

Marcella Tardeli Esteves Angioleti Santana

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO SEMÂNTICA DO
INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® PARA A LÍNGUA
PORTUGUESA.**

Dissertação apresentada à Universidade
Federal de São Paulo – Escola Paulista de
Enfermagem, para obtenção do título de
Mestre em Ciências.

São Paulo

2018

Marcella Tardeli Esteves Angioletti Santana

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO SEMÂNTICA DO
INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® PARA A LÍNGUA
PORTUGUESA.**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Enfermagem, para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientador:

Profª Drª Maria Gaby Rivero de Gutiérrez

Coorientador:

Profª Drª Lúcia Marta Giunta da Silva

São Paulo

2018

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Diretora da Escola Paulista de Enfermagem: Profa Dra Janine Schirmer

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem: Profa Dra

Mavilde da Luz Gonçalves Pedreira

Marcella Tardeli Esteves Angioleti Santana

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO SEMÂNTICA DO
INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® PARA A LÍNGUA PORTUGUESA.**

Presidente da banca:

Profª Drª Maria Gaby Rivero de Gutiérrez

Banca examinadora:

Profª Drª Maria Julia Paes da Silva

Profª Drª Edvane Birelo Lopes De Domenico

Profª Drª Ana Lucia Coradazzi

Aprovado em: 06 de abril de 2018

Dedicatória

*À Luísa,
que com seu brilho no olhar e sorriso
contagante, me inspira e me enche de amor...*

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente, à minha orientadora, Profª Drª Maria Gaby Rivero de Gutiérrez, que com muita coragem e empenho aceitou o desafio de mergulhar novamente na disciplina de Cuidados Paliativos. Obrigada pela paciência, pelo engajamento, por ser fonte de inspiração e de conhecimento. A Academia e eu nos orgulhamos de tê-la como parte de nossa história.

Igualmente importante, agradeço à minha co-orientadora, Profª Drª Lúcia Marta Giunta da Silva, que também se debruçou neste projeto com maestria, trazendo seu olhar inovador, sua expertise em Cuidados Paliativos e ampliando nossos horizontes. Obrigada por me ajudar em meu processo de formação como docente.

Aos profissionais que colaboraram respondendo aos questionários, pelo tempo dispendido e pelas sugestões de melhorias.

Aos que contribuíram com o seu conhecimento nas etapas de adaptação transcultural e ao comitê de especialistas, pela dedicação e gentileza.

Ao estatístico, Prof. Dr. Alex Jones F. Cassenote, que nos apoiou com sua destreza e serenidade.

Ao meu esposo, Gleison, pelo apoio e incentivo constantes, sempre regados de carinho e amor.

À minha mãe, Élide, por me inspirar, me apoiar, me desafiar e me guiar. Eu disse, mãe, que um dia seria Professora...

À minha filha, Luísa, que veio ao mundo no meio desta caminhada e que me serve de refúgio quando o cansaço prevalece.

Aos meus pais, Dácio e Eduardo, que, cada um a seu modo, me impulsionaram no meu crescimento profissional e contribuíram para as minhas conquistas.

À Dra. Fátima Gerolin, enfermeira, Superintendente Assistencial do Hospital Alemão Oswaldo Cruz, que me apoiou, acreditou no projeto e autorizou a coleta de

dados nesta instituição, permitindo o desenvolvimento deste estudo no meu campo de trabalho.

À equipe multiprofissional do CATSMI – Centro Avançado em Terapias de Suporte e Medicina Integrativa do Hospital Alemão Oswaldo Cruz: Ana Lucia Coradazzi, Cláudia Inhaia, Danilo Faleiros, Natalia Pavani e Ricardo Caponero, pelo apoio, parceria e confiança.

À CAPES, pela concessão da Bolsa.

Aos professores que formaram a banca avaliadora, pela disponibilidade e pelas observações enriquecedoras.

A todas as pessoas que direta ou indiretamente colaboraram para a concretização desta pesquisa, meus sinceros agradecimentos!

Sumário

Dedicatória -----	v
Agradecimentos -----	vi
Lista de figuras -----	x
Lista de tabelas -----	xi
Lista de siglas -----	xii
Resumo -----	xiii
Abstract -----	xiv
1. INTRODUÇÃO -----	15
2. OBJETIVOS -----	18
3. REVISÃO DE LITERATURA -----	19
3.1. O Cuidado na Cronicidade -----	19
3.2. Cuidados Paliativos -----	20
3.3. NECPAL CCOMS-ICO® -----	23
3.4. Processo de adaptação transcultural de instrumentos de medida -----	29
3.4.1. Tradução -----	29
3.4.2. Síntese da tradução -----	30
3.4.3. Retrotradução -----	30
3.4.4. Comitê de especialistas -----	30
3.4.5. Pré-teste -----	31
3.4.6. Submissão aos autores do instrumento original -----	31
3.5. Medidas psicométricas -----	33
3.5.1. Confiabilidade -----	33
3.5.2. Validade -----	34
3.5.3. Sensibilidade e especificidade -----	35
4. MÉTODO -----	36
4.1. Tipo de estudo -----	36
4.2. Questões éticas -----	36
4.3. Adaptação transcultural -----	36
4.3.1. Tradução -----	37

4.3.2. Síntese da tradução -----	37
4.3.3. Retrotradução -----	37
4.3.4. Comitê de especialistas -----	37
4.3.5. Teste da versão pré-final -----	38
4.3.5.1. Local e período -----	39
4.3.5.2. Amostra -----	39
4.3.5.3. Procedimento de coleta de dados -----	39
4.3.6. Análise dos dados do pré-teste -----	40
4.3.7. Elaboração da versão final -----	41
5. RESULTADOS -----	42
5.1. Adaptação transcultural -----	42
5.2. Validade de Conteúdo -----	51
5.3. Validade Semântica -----	52
5.3.1. Caracterização da amostra -----	52
5.3.2. Análise da validade semântica -----	53
6. DISCUSSÃO -----	54
7. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA -----	56
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS -----	59
9. REFERÊNCIAS -----	60
Anexos	
Apêndice	

Lista de figuras

Figura 1. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® (versão original). -----	26
Figura 2. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® - Anexos (versão original).-	27
Figura 3. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® - Classificação, codificação e registro (versão original). -----	28
Figura 4. Representação das etapas da adaptação transcultural. São Paulo, 2018. -----	32
Figura 5. Versão pré-final do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® em Língua Portuguesa. São Paulo, 2018. -----	45
Figura 6. Versão final do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® em Língua Portuguesa: NECPAL-BR. São Paulo, 2018. -----	48

Lista de tabelas

Tabela 1. Itens identificados com problemas relacionados à harmonização pelo comitê de especialistas (1ª rodada) nas versões de tradução e retrotradução do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. São Paulo, 2018. -	43
Tabela 2. Análise do comitê de especialistas sobre a pertinência dos itens na versão T3 do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®: CVR e IVC. São Paulo, 2018. -----	51
Tabela 3. Caracterização da amostra: formação em Cuidados Paliativos. São Paulo, 2017. -----	52
Tabela 4. Caracterização da amostra: idade e tempo de experiência. São Paulo, 2018. -----	52
Tabela 5. Concordância, pelo CVR e IVC, entre os avaliadores sobre a compreensão dos itens da Versão Pré-final do Instrumento NECPAL em Língua Portuguesa. São Paulo, 2017. -----	53

Lista de siglas

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APACHE II	<i>Acute Physiologic and Chronic Health Evaluation Score II</i>
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CCOMS	Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
CVR	<i>Content Validity Ratio</i>
ELSA	Estudo Longitudinal de Saúde do Adulto
EPE	Escola Paulista de Enfermagem
GSF	<i>Gold Standards Framework</i>
ICO	Instituto Catalão de Oncologia
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
NECPAL	<i>Necesidades Paliativas</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PaPScore	<i>Palliative Prognostic Score</i>
PIG	<i>Prognostic Indicator Guidance</i>
SOFA	<i>Sequential Organ Failure Assessment</i>
SPICIT	<i>Supportive & Palliative Care Indicators Tool</i>
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo

Resumo

Objetivos: descrever o processo de tradução e adaptação transcultural do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para o Português e analisar a validade semântica e de conteúdo do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. **Método:** Trata-se de uma pesquisa metodológica, de adaptação transcultural do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® da versão original em espanhol para a língua portuguesa e mensuração da validade semântica e de conteúdo neste idioma. A etapa de adaptação transcultural do instrumento foi conduzida com base nas recomendações de Beaton e deu-se da seguinte forma: tradução; síntese da tradução; retrotradução; análise da equivalência semântica, idiomática, conceitual e cultural das versões traduzida e retrotraduzida do instrumento, por um comitê composto por nove especialistas, resultando na versão pré-final, a qual foi submetida aos autores do instrumento original para aprovação e, posteriormente ao pré-teste junto a 35 profissionais de saúde. Para analisar a validade semântica e de conteúdo foi calculado o IVC. **Resultado:** O processo de adaptação transcultural possibilitou a elaboração da versão final desta ferramenta, que passou a chamar-se NECPAL-BR. A análise da Validade de Conteúdo, realizada na etapa de avaliação pelo comitê de especialistas, indicou um IVC de 0,87. Os dados colhidos na etapa do pré-teste possibilitaram a análise da Validade Semântica. O IVC obtido nesta etapa foi de 0,94. **Conclusão:** Tendo por base o resultado do IVC, conclui-se que o instrumento tem itens compreensíveis, pertinentes, ou seja, há concordância entre a capacidade solicitada em um domínio específico e o desempenho solicitado no teste que trata de medir este domínio, possuindo então Validade de Conteúdo e Semântica na sua versão adaptada para a Língua Portuguesa do Brasil.

Abstract

Objectives: To describe the translation and cross-cultural adaptation process of NECPAL CCOMS-ICO© tool to Portuguese language and to analyze semantic validity, as well as the content of the tool. **Methods:** This work consists of a methodological research about NECPAL CCOMS-ICO© tool cross-cultural adaptation from its original version in Spanish to Portuguese and measurement of semantic and content validities after translation process. The cross-cultural adaptation process was conducted according to Beaton recommendations, following the next steps: translation; translation synthesis; back-translation; analysis of semantic, idiomatic, conceptual and cultural equivalences of translated and back-translated tool versions by an expert committee composed of nine members, resulting in a pre-final version, which has been submitted to the authors of original tool to approval. Field testing was then performed, involving 35 health professionals. IVC was calculated to analyze semantic and content validities. **Results:** Cross-cultural adaptation process allowed us to construct of the final version of this tool, which is now named NECPAL-BR. The analysis of Content Validity, performed during expert committee evaluation, showed IVC 0.87. Collected data from pre-testing step enabled the analysis of Semantic Validity. The IVC observed at this step was 0.94. **Conclusions:** Considering IVC results, we have concluded that the tool has understandable and relevant items. In other words, there is agreement between requested capability in a specific domain and requested performance in the test conceived to measure this domain, confirming Semantic and Content Validities of the tool in its adapted version to Brazilian Portuguese.

1. INTRODUÇÃO

O cuidado na cronicidade tem se evidenciado diante da demanda de cuidados especiais que se modificam ao longo do processo saúde-doença, iniciando-se com medidas de promoção e se estendendo até os cuidados paliativos.⁽¹⁾ Esta modalidade de assistência é definida pela Organização Mundial da Saúde como o cuidado promovido por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.⁽²⁾

Contudo, os pacientes com doenças crônicas estão sujeitos a modelos de atenção à saúde fortemente orientados para as condições e eventos agudos. Diante desse viés, as organizações de saúde têm buscado o desenvolvimento de políticas de cuidado que funcionem a partir da estratificação de riscos e necessidades. Esta transformação do cuidado busca, além do acesso universal, direcionar as equipes de saúde para o uso apropriado de tecnologias e medicamentos e apoiar uma mudança de paradigma.⁽³⁻⁵⁾

A estratificação da população em subpopulações é uma estratégia que leva à identificação e ao registro das pessoas portadoras de necessidades similares, a fim de colocá-las juntas, com os objetivos de padronizar as condutas referentes a cada grupo nas diretrizes clínicas e de assegurar e distribuir os recursos humanos específicos. Há evidências de que esta estratégia constitui um instrumento efetivo para prestar uma melhor atenção à saúde, causar impactos positivos nos resultados clínicos e aumentar a eficiência no uso dos recursos.⁽⁵⁾

Dentre as medidas para estratificar a demanda de cuidado de pacientes em progressão da doença crônica, este estudo focará a identificação daqueles que necessitam ser incluídos no contexto dos Cuidados Paliativos, a fim de caracterizar tanto os sinais de piora progressiva quanto a necessidade de implementar ações

diferenciadas o mais precocemente possível e não apenas na fase terminal da doença.

Na busca por estudos desenvolvidos no Brasil sobre a identificação de pacientes com necessidade de atenção paliativa, na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando os descritores “cuidados paliativos”, “questionário”, “avaliação de necessidades” e “doença crônica”, em diferentes combinações, sem restrição de data e utilizando o filtro “Brasil como País/região como assunto”, foram encontrados 431 trabalhos publicados em diferentes combinações dos descritores. Destes, utilizando como critério de inclusão os artigos referentes à construção, validação ou aplicação de instrumentos para identificação de pacientes com necessidade de cuidados paliativos e excluindo os que se repetiam, quatro eram relacionados à temática.

O primeiro estudo encontrado é uma tese sobre a validação para o Português do instrumento *Palliative Prognostic Score* (PaPScore) e defende em seus resultados que esta ferramenta se mostrou adequada para subdividir uma população heterogênea de pacientes em fase terminal de câncer em três grupos homogêneos em relação à sobrevida.⁽⁶⁾ O segundo trata da adaptação transcultural do instrumento *Disability Assessment for Dementia* que auxilia a diagnosticar e avaliar o grau de progressão da demência.⁽⁷⁾ A terceira pesquisa é sobre o instrumento multidimensional ELSA (Estudo Longitudinal de Saúde do Adulto) na sua versão em língua portuguesa e refere que esta ferramenta apresenta contribuição original para a compreensão dos fatores que causam, protegem ou agravam as doenças cardiovasculares e o diabetes tipo 2.⁽⁸⁾ O último estudo, que também é uma tese, identificou fatores associados à mortalidade em pacientes com AIDS em uma unidade de terapia intensiva utilizando os instrumentos *Acute Physiologic and Chronic Health Evaluation Score II* (Apache II) e o *Sequential Organ Failure Assessment* (SOFA).⁽⁹⁾

Na ausência de estudos que propusessem o uso de um instrumento já traduzido e validado para a língua portuguesa para a identificação de pacientes com necessidade de atenção paliativa, englobando as diferentes condições e patologias crônicas progressivas em um mesmo instrumento, buscamos identificar quais as diretrizes propostas pela Organização Mundial da Saúde. Nessa busca identificamos uma publicação que relata a atuação da OMS com o objetivo de desenvolver um

sistema de atendimento a estes pacientes e, para tanto, designou três instituições de saúde na Europa para servirem de “Centros Colaboradores”, tendo cada um deles diferentes objetivos.⁽²⁾ O Instituto Catalão de Oncologia (ICO), na Espanha, é um destes centros colaboradores e sua meta consiste em aprimorar o serviço de cuidados paliativos, expandindo sua ação para os pacientes com doenças não-oncológicas e em qualquer nível de atendimento em saúde. Para atingir tal objetivo, criaram o “*Proyecto NECPAL CCOMS-ICO® - Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas com Enfermedades Crónicas Avanzadas em Servicios de Salud y Sociales*”, que tem como propósito fundamental melhorar a atenção paliativa mediante a identificação precoce de pacientes que demandem este tipo de atenção. Para tanto, desenvolveram o instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.⁽¹⁰⁾

Outros pesquisadores também desenvolveram guias, indicadores e instrumentos que auxiliam no reconhecimento destes pacientes, como, por exemplo, o *GSF PIG – Prognostic Indicator Guidance*, o *Quick Guide to Identifying Patients for Supportive and Palliative Care*, o *Supportive & Palliative Care Indicators Tool – SPCIT*.⁽¹¹⁻¹³⁾ Embora tenham algumas similaridades com NECPAL, este tem a vantagem de ter sido desenvolvido e aplicado em um dos centros colaboradores da OMS, cujos resultados na atenção paliativa são reconhecidos como de alto impacto, justificando a escolha desse instrumento pelas pesquisadoras para a realização da adaptação transcultural para a Língua Portuguesa.^(2,10)

2. OBJETIVOS

- Descrever o processo de tradução e adaptação transcultural do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para o Português;
- Analisar a validade semântica e de conteúdo do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1. O Cuidado na Cronicidade

A população vem sofrendo mudanças em seu perfil demográfico, consequência, entre outros fatores, do processo de urbanização populacional, da industrialização e dos avanços da ciência e da tecnologia. A essas recém-adquiridas características, unem-se os novos estilos de vida e a exposição, ainda mais intensa, a fatores de risco próprios do mundo contemporâneo. Esse processo de mudança demográfica, denominado de “envelhecimento populacional”, associado à transformação nas relações entre as pessoas e seu ambiente, traz consigo uma alteração importante no perfil de morbimortalidade, diminuindo a ocorrência das doenças infectocontagiosas e colocando as doenças crônico-degenerativas como novo centro de atenção.⁽¹⁾

Assim como a transição epidemiológica, também a vigilância foi reformulada para ampliar o seu objeto, incluindo o grupo de doenças crônico-degenerativas, dentre as quais o câncer, que ganha destaque pelas suas elevadas taxas de morbimortalidade. No Brasil, a estimativa para o ano de 2016/2017 aponta para a ocorrência de aproximadamente 600 mil casos novos, incluindo os casos de pele não melanoma, reforçando a magnitude do problema do câncer no país. Em 2030, a carga global será de 21,4 milhões de casos novos e 13,2 milhões de mortes por esse agravo.⁽¹⁴⁾

No entanto, o câncer é apenas um exemplo. Esta patologia faz parte da subcategoria de doenças não transmissíveis que, associada às doenças transmissíveis persistentes, como a AIDS, às incapacidades estruturais contínuas, como, por exemplo, as amputações, e aos distúrbios mentais de longo prazo, como a depressão, formam a categoria de “doenças crônicas”, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS). Vistas sob esse prisma, estas doenças abarcam um grupo extremamente vasto de agravos que aparentemente poderiam não ter nenhuma relação entre si. Contudo, apresentam um ponto em comum: elas persistem e, por isso, necessitam de controle e cuidado permanentes.⁽⁴⁾

O cuidado na cronicidade, com suas demandas que se modificam ao longo do processo saúde-doença, exige uma estrutura diferenciada do sistema de atenção à saúde: elevado nível de capacitação dos trabalhadores, ênfase na prevenção, fluxos de seguimento com o intuito de proporcionar atenção planejada capaz de prever as possíveis complicações e ação estendida até os cuidados paliativos. Ou seja, uma assistência ao paciente no nível de atenção mais conveniente e por profissionais que mais se adequam às suas necessidades. Se o cuidado paliativo, prestado até então apenas a pacientes oncológicos, atendiam às premências da tomada de decisão centrada na ética, do respeito à dignidade e autonomia do paciente, e do trabalho em equipe, por que não poderiam ser aproveitados seus princípios àqueles que padecem de uma doença crônica progressiva? Assim, esta modalidade de cuidado vem ganhando destaque na prática clínica, como uma especialidade em saúde e também no âmbito da pesquisa. Neste sentido, nota-se o princípio de uma valorização maior do “cuidar” que do “curar”, com iniciativas de diversas organizações de sedimentar o Cuidado Paliativo na perspectiva de evitar a fragmentação do cuidado e garantir a continuidade da assistência para os pacientes com doenças crônicas.^(1,5,15)

3.2. Cuidados Paliativos

O cuidado paliativo é descrito por alguns autores como uma filosofia assistencial, sendo um corpo de conhecimentos que surge como uma alternativa para se pensar de outro modo a assistência aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. Além disso, tais pesquisadores ressaltam que, embora todos os seres vivos tenham o mesmo ciclo biológico – nascer, crescer e morrer, apenas os seres humanos tem a consciência de que a morte existe e é uma ameaça à existência. Enfatizam, ainda, que o cuidado praticado antes do século XX já possuía características paliativistas e como a tecnologia e o intervencionismo médico ganharam força com o passar dos anos, as pessoas passaram a acreditar, erroneamente, que o cuidado paliativo é uma modalidade assistencial nova.⁽¹⁶⁾ Um segundo estudo reforça esta informação e sugere que a sua prática coincide com o início do culto aos mortos e com o nascimento dos ritos funerários, há aproximadamente 10.000 anos antes de Cristo.⁽¹⁷⁾

Conforme definição da OMS, os cuidados paliativos se constituem em uma modalidade de assistência e, de acordo com o *Center to Advance Palliative Care* e a *American Cancer Society*, é apropriado para qualquer idade e em qualquer estágio de uma doença crônico-degenerativa e pode ser promovido concomitante ao tratamento curativo.^(2,3)

A filosofia desta modalidade de cuidado, todavia, ainda é pouco conhecida, tanto pelos profissionais de saúde, quanto pela população em geral. Um estudo identificou que 70% dos americanos consideram que não conhecem o suficiente sobre cuidado paliativo e a maioria dos profissionais da saúde acredita que é um sinônimo de cuidado em fase final de vida. Esta associação levou o cuidado paliativo à marginalização e ao esquecimento de que a prática e as políticas relacionadas a ele devem ser consideradas independentemente do cuidado na fase final de vida.⁽³⁾

No que se refere aos pacientes, uma pesquisa afirma que este apresenta um melhor entendimento quanto ao seu prognóstico quando o cuidado paliativo é iniciado no momento em que recebe o diagnóstico. Além disso, os pacientes que não são submetidos à atenção paliativa sentem que os seus médicos não expõem todas as informações relacionadas à sua doença, bem como todas as opções de tratamento possíveis. Estes estudos mostraram que a maioria dos pacientes com câncer metastático foi incorretamente informado que sua doença poderia ser curada com quimioterapia ou radioterapia.^(18,19)

Do ponto de vista médico, estes declararam em uma pesquisa, em unanimidade, que o currículo oferecido no curso de pós-graduação em cuidados paliativos não foi suficiente para adquirir competências básicas para iniciar sua prática nesta área.⁽²⁰⁾ Outro estudo mostrou que os oncologistas têm optado por realizar suas consultas acompanhados pelo médico paliativista, com o intuito de o paciente se familiarizar com a presença do outro profissional e diminuir a ansiedade neste período de transição entre o tratamento exclusivamente curativo e o tratamento curativo associado ao paliativo. Ademais, os oncologistas referem se sentir apoiados de maneira especial quando têm trabalhando com eles em suas clínicas uma enfermeira especializada nesta modalidade do cuidado.⁽²¹⁾

Em 2009, cinco organizações internacionais - *European Association for Palliative Care*, *International Association for Hospice and Palliative Care*, *Worldwide Palliative Care Alliance*, *Human Rights Watch* e *The Union for International Cancer Control* - se uniram e redigiram um abaixo-assinado que ficou conhecido como Carta de Praga. Este documento, além de definir conceitos e propor objetivos, recorda que o acesso ao serviço de cuidados paliativos é uma obrigação legal reconhecida pelas Nações Unidas e o reclama como um direito por parte das associações internacionais, baseando-se no direito à saúde física e mental nos seus mais altos níveis.⁽²²⁾ Assim, diante do aumento da demanda, do apelo de grandes instituições e pensando na integralidade da atenção à saúde como um dos princípios do SUS, o Ministério da Saúde desenvolveu leis e portarias que resultaram em projetos como o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos e a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no Âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, que determinam este tipo de atendimento em unidades de saúde nos seus diversos níveis de atenção.^(23,24) Pode-se também encontrar guias que sugerem e orientam a implantação de projetos ligados a esta temática, como o guia de Cuidados Paliativos desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde.⁽²⁵⁾

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) foi fundada neste contexto, como uma entidade que representasse os profissionais da área e com o intuito de viabilizar o cumprimento destas normativas governamentais. Ela defende que este tipo de abordagem em saúde deve basear-se em protocolos e reunir as habilidades de uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, todos devidamente capacitados na área da palição. Além disso, agregar atendimento espiritual e psicoterapêutico tornaria a assistência ainda mais adequada.⁽²⁶⁾ Um estudo aponta que mais da metade dos administradores de grandes centros oncológicos planejam, em curto prazo, recrutar profissionais especializados em cuidados paliativos. Estes líderes afirmam que, na próxima década, todos os hospitais deverão integrar o cuidado paliativo aos seus serviços.⁽²⁷⁾

Não obstante, permanece o desafio de melhorar a estrutura dos serviços para a prestação destes cuidados e de instituir uma mudança cultural na atenção ao

paciente com doença crônico-degenerativa, identificando precocemente os sinais de piora progressiva, indicando a necessidade de ações diferenciadas o quanto antes, e não apenas na fase terminal da doença. Assim, aumentariam as oportunidades para a equipe de saúde desenvolver um atendimento paliativo adequado que beneficiasse tanto o paciente quanto a sua família. É neste contexto que se insere o desenvolvimento do presente estudo.

3.3. NECPAL CCOMS-ICO®

Em resultados preliminares de um estudo de prevalência populacional Catalão, 1,4% da população encontra-se na situação de doença crônica avançada-terminal, sendo que, destes, 26 a 40% estão hospitalizados e 60 a 70% estão em cuidados domiciliares.⁽²⁸⁾ O NECPAL CCOMS-ICO® surge neste cenário como um instrumento que propõe parâmetros úteis para a identificação dos pacientes com doença crônica avançada de prognóstico de vida limitado, em qualquer tipo de instituição de saúde, e constitui a primeira medida para a gestão do cuidado.⁽⁹⁾ A gestão do cuidado, por sua vez, visa promover ou disponibilizar tecnologias em saúde, de maneira individualizada, nos diferentes momentos da doença, visando o bem-estar, a segurança e a autonomia do paciente, para que este siga com uma vida produtiva.⁽²⁹⁾

Segundo os autores do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, ele permite uma avaliação quantiquantitativa, multifatorial, indicativa e não-dicotômica que combina avaliação de percepção subjetiva, demanda e necessidades percebidas de atenção paliativa, parâmetros de gravidade, aspectos evolutivos de progressão, síndromes geriátricas, aspectos emocionais, comorbidades, uso de recursos e indicadores específicos de algumas enfermidades. Além disso, oferece validade de conteúdo no que se refere à equivalência semântica, idiomática, vivencial e conceitual, estando adaptado à cultura espanhola e incorporou, como elementos conceituais centrais, os conceitos de gravidade e progressão, quando comparado ao PIG/GSF, que foi um dos instrumentos inspiradores para a criação do NECPAL CCOMS-ICO®.⁽¹⁰⁾

Dentre os demais instrumentos encontrados, temos o o *GSF PIG – Prognostic Indicator Guidance*, o *Quick Guide to Identifying Patients for Supportive and Palliative*

Care, o *Supportive & Palliative Care Indicators Tool – SPCIT*.⁽¹¹⁻¹³⁾, também com a finalidade de auxiliar na identificação deste grupo de pacientes, porém, embora tenham algumas similaridades com NECPAL, este último tem a vantagem de ter sido desenvolvido e aplicado em um dos centros colaboradores da OMS, cujos resultados na atenção paliativa são reconhecidos como de alto impacto.⁽²⁾ Há, inclusive, um estudo do autor do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® que o compara ao SPCIT e destaca algumas das diferenças entre eles, das quais, a que consideramos relevante para a cultura brasileira é a que se refere à inclusão do paciente e da família na decisão sobre o seu tratamento. Incluem-se também adaptações dos dados clínicos, com identificação de indicadores de gravidade e progressão tanto gerais, nutricionais e funcionais quanto específicos conforme a patologia, bem como a incorporação de parâmetros e síndromes geriátricas, emocional e de uso de recursos, compondo o diferencial proposto neste instrumento, conforme pode ser observado no Apêndice 1.⁽²⁸⁾

A versão original do NECPAL CCOMS-ICO®, que pode ser observada no final deste tópico (Figuras 1, 2 e 3), é composta por quatro blocos, que apresentam os atributos constitutivos do construto estudado. O primeiro consiste na pergunta surpresa “¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?”. Esta pergunta incorpora um critério clínico intuitivo, elaborada pela profissional de saúde, útil como elemento identificador e que, a partir disto, questiona e modifica a forma de atender este grupo de pacientes. Conforme refere o autor do instrumento, em uma avaliação paralela qualitativa com profissionais, sua aplicação mostrou-se factível e de fácil manejo.⁽³⁰⁾ O segundo bloco aborda as demandas e necessidades percebidas de atenção paliativa, com dois itens; o terceiro bloco contempla os indicadores clínicos gerais de gravidade e progressão da doença, com seis itens; e o quarto bloco trata dos indicadores clínicos específicos de gravidade e progressão por patologias, com oito itens. Para considerar que uma pessoa encontra-se em situação de enfermidade avançada com prognóstico de vida limitado é necessário que ao ser avaliada por um profissional de saúde a resposta à pergunta surpresa seja “não” e que outro bloco com ao menos um item tenha como resposta “sim”.^(10,31)

Em um dos estudos de coorte prospectivo, realizado pelos pesquisadores do Instituto Catalão de Oncologia, os autores avaliaram a significância e acurácia na

predição da mortalidade em até 24 meses do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, e obtiveram resultado estatisticamente significativo, o que fortaleceu ainda mais a escolha por este instrumento.⁽³⁰⁾

Destaca-se, ainda, que o mesmo grupo de pesquisadores que criou o instrumento NECPAL CCOMS-ICO® analisou os critérios éticos que envolvem a identificação precoce da necessidade de atenção paliativa em pacientes com doença crônica avançada. Nesse artigo (no prelo)ⁱ são descritas as considerações formais de um grupo de especialistas em Bioética, os quais pontuam os desafios, as barreiras, possíveis riscos, potenciais benefícios e propostas para superar os desafios e diminuir os riscos. O intuito desse estudo foi amparar, eticamente, a implementação dos instrumentos de identificação precoce nos serviços de saúde.

Assim, pressupõe-se que este instrumento, após sua tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa, poderá ser utilizado como um instrumento para gestão do cuidado de pacientes com enfermidades crônicas avançadas e com necessidade de atenção paliativa, com finalidade não só assistencial, mas docente e investigativa, possibilitando a criação de protocolos institucionais voltados para esta população e proporcionando uma prática baseada em evidências, com foco na excelência e propiciando o início de uma mudança cultural no que se refere a esta modalidade do cuidado.

ⁱ Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, Lasmarias C, Vila L, Amblàs J et al. Ethical challenges of early identifying advanced chronic patients in need of palliative care: the Catalan experience. *Journal of Palliative Care*. No prelo.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO© VERSIÓN 3.0 2016 ESP

Pregunta sorpresa (a/ entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	No (+) Si (-)
"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo? - Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	Si/no Si/no
Indicadores clínicos generales: 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	Si/no
	- Declive funcional	Si/no
	- Declive cognitivo	Si/no
	- Karnofsky <50 o Barthel <20	Si/no
Síndromes geriátricos	- Caídas - Disfagia - Infecciones a repetición	Si/no
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	Si/no
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	Si/no
Multi-morbilidad	Vulnerabilidad social severa	Si/no
	>2 enfermedades crónicas (de lista de indicadores específicos)	Si/no
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	Si/no
Indicadores específicos	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	Si/no

Fonte: Gómez-Batiste et. al, 2016.

Figura 1. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® (versão original).

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA (1)(2)(3)(4)	
Enfermedad oncológica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cáncer metastásico o locoregional avanzado ▪ En progresión (en tumores sólidos) ▪ Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.
Enfermedad pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Díscnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones ▪ Confinado a domicilio con limitación marcha ▪ Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40% / DLCO <40%) ▪ Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. ▪ Necesidad corticoterapia continuada ▪ Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
Enfermedad cardíaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Díscnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones ▪ Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable ▪ Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PAPs > 60) ▪ Insuficiencia renal asociada (FG <30 l / min) ▪ Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente.
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ GDS ≥ 6c ▪ Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Índice Fragilidad ≥ 0.5 (Rockwood K et al, 2005) ▪ Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia > 3 días ▪ Durante la fase crónica (> 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Deterioro progresivo de la función física y / o cognitivas ▪ Síntomas complejos y difíciles de controlar ▪ Disfagia / trastorno del habla persistente ▪ Dificultades crecientes de comunicación ▪ Neumonía por aspiración recurrente, díscnea o insuficiencia respiratoria
Enfermedad hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na > 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. ▪ Carcinoma hepatocelular en estadio C o D

Insuficiencia renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Insuficiencia renal severa(FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y / o trasplante ▪ Finalización diálisis o fallo trasplante
------------------------------------	--

- (1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia
- (2) En todos los casos, valorar también distress emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familia) como criterio de necesidades paliativas
- (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones
- (4) Valorar siempre combinación con multi-morbilidad

Fonte: Gómez-Batiste et. al, 2016.

Figura 2. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® - Anexos (versão original).

<p>Clasificación:</p> <p>PS: + "No me sorprendería que..." - "Me sorprendería que..."</p> <p>NECPAL: - (negativo) o + (positivo si hay parámetros adicionales) / 1+, 2+, 3+, ... ,... ,... 13+</p>
<p>Codificación y Registro:</p> <p>Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de "Paciente crónico avanzado"</p> <p>- Codificación: se recomienda utilizar una codificación específica como "Paciente crónico complejo avanzado" diferente de la convencional CIE9, V66.7 (Paciente terminal) o CIE10 Z51.5 (Paciente en servicio de cuidados paliativos)</p> <p>- Registro</p> <p>Historia clínica: Después de la Pregunta Sorpresa, es recomendable explorar los diferentes parámetros, añadiendo N de + en función de los que encontremos positivos</p> <p>Historia clínica compartida: siempre acompañar la codificación y registro de información clínica adicional relevante que describa situación y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios (En Catalunya, PIIC)</p> <p>- PS+ = "no me sorprendería que..."</p> <p>- NECPAL + : parámetros asociados (de 1+ hasta 13+)</p>

Fonte: Gómez-Batiste et. al, 2016.

Figura 3. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® - Classificação, codificação e registro (versão original).

3.4. Processo de adaptação transcultural de instrumentos de medida

O aumento do número de pesquisas multinacionais e multiculturais impulsionou o uso de questionários e escalas criados em outros países. A adaptação transcultural, ou seja, cultural e linguística, de um instrumento é uma alternativa para a medição de dados em saúde, possibilitando a avaliação de um fenômeno em uma cultura específica e permitindo, inclusive, a comparação dos resultados com aqueles obtidos no estudo original.⁽³²⁾

Na literatura que discute a validação de instrumentos identifica-se uma gama de pesquisas que visam à adaptação transcultural de instrumentos em diferentes contextos. Nesse sentido, dentre os autores identificados na literatura, que servem de referencial metodológico, optou-se por adotar as etapas propostas por Beaton, Bombardier, Guillemin e Ferraz para a adaptação transcultural de instrumentos, quais sejam: tradução, síntese da tradução, retrotradução ou tradução reversa, revisão por comitê de especialistas, pré-teste e submissão aos autores para aprovação.⁽³²⁾ Nesse artigo, os autores mencionam, ainda, a necessidade de análise das medidas psicométricas com vistas a permitir que o instrumento seja considerado válido e confiável para ser aplicado em diferentes contextos.⁽³²⁾

3.4.1. Tradução

Deve ser realizada por, no mínimo, dois tradutores bilíngues, de forma independente, que tenham o idioma alvo da tradução como língua nativa e com domínio do idioma do instrumento original. Um deles desconhecerá os objetivos e conceitos do estudo, com o intuito de se produzir uma tradução literal, refletindo a linguagem usada pela população em geral. O outro tradutor deve ter conhecimento clínico e ser orientado quanto aos conceitos contidos no instrumento, com o propósito de que este produza uma tradução que forneça equivalência em uma perspectiva de mensuração. Cada um produzirá um relatório, relacionando as dificuldades encontradas, as escolhas feitas e as incertezas, gerando assim duas versões (T1 e T2).⁽³²⁾

3.4.2. Síntese da tradução

Para chegar a uma versão consensual das traduções, um comitê avalia as versões traduzidas. Não há unanimidade nos estudos quanto ao número de componentes deste comitê. No entanto, indicam a necessidade de incluir entre os seus membros pesquisadores, profissionais da saúde e de línguas. Neste momento, devem ser avaliadas as possíveis ambiguidades ou discrepâncias no processo de tradução, uma vez que frases coloquiais, jargões e termos emocionalmente representativos podem gerar dificuldades na versão final dos seus significados. O comitê dará origem à síntese das duas versões, originando a versão T3.⁽³²⁾

3.4.3. Retrotradução

Nesta fase a versão T3 será vertida para o idioma de origem do instrumento, por no mínimo dois tradutores diferentes, leigos, sem experiência clínica, desconhecedores do instrumento original e dos objetivos do estudo. Um dos tradutores deve ter o idioma do instrumento original como língua nativa e domínio do idioma para o qual se propõe a tradução. A finalidade é verificar se a versão traduzida, retrotraduzida para o idioma nativo (RT3a e RT3b), mantém as mesmas características dos itens contidos no original.⁽³²⁾

3.4.4. Comitê de especialistas

Nesta etapa, um comitê de especialistas analisará a T3 e as versões retrotraduzidas (RT3a e RT3b), quanto a equivalência semântica, idiomática, conceitual e cultural, assegurando que a versão traduzida seja totalmente compreensível, o que resultará na versão pré-final.⁽³²⁾

A composição deste comitê é essencial para atingir os objetivos desta etapa com êxito. Para isso, sugere-se que especialistas nesta metodologia, profissionais da saúde, profissionais de línguas, os tradutores que participaram do processo, além dos pesquisadores, façam parte deste grupo avaliador.⁽³²⁾

3.4.5. Pré-teste

Esta etapa consiste na aplicação da versão pré-final a um número de sujeitos que pode variar entre 30 a 40 participantes. Cada sujeito da pesquisa, ao preencher o instrumento, irá avaliar cada item e suas respostas. Além de trazer informações úteis sobre como o sujeito interpreta um item, suas respostas também fornecem algumas medidas de qualidade acerca da validade do conteúdo.⁽³²⁾

Ademais, é necessário examinar a equivalência transcultural das versões original e final no idioma-alvo, por meio da análise da equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual do instrumento. A equivalência semântica refere-se ao significado das palavras, pois o vocabulário e a gramática podem sofrer alterações na construção das sentenças. A equivalência idiomática é referente às expressões coloquiais relativas ao idioma, que devem ser substituídas por expressões equivalentes na cultura-alvo. Ao atentar para a equivalência experiencial ou cultural, as situações evocadas ou retratadas na versão original devem ser coerentes com o contexto cultural para o qual o instrumento será traduzido. Neste processo, alguns itens poderão ser modificados ou descartados. A equivalência conceitual se refere à validade do conceito explorado e aos eventos vivenciados pelos indivíduos da cultura-alvo, já que alguns itens podem ser equivalentes quanto ao significado, mas não equivalentes quanto ao conceito.⁽³²⁾

3.4.6. Submissão aos autores do instrumento original

A fase final do processo de adaptação transcultural é uma apresentação de todos os relatórios e formulários aos autores do instrumento original. Não cabe a eles alterar o conteúdo, mas averiguar se o método adotado para a tradução e adaptação foi seguido corretamente.

A figura a seguir mostra, graficamente, as fases para a adaptação transcultural descritas neste capítulo e que serão adotadas neste estudo:

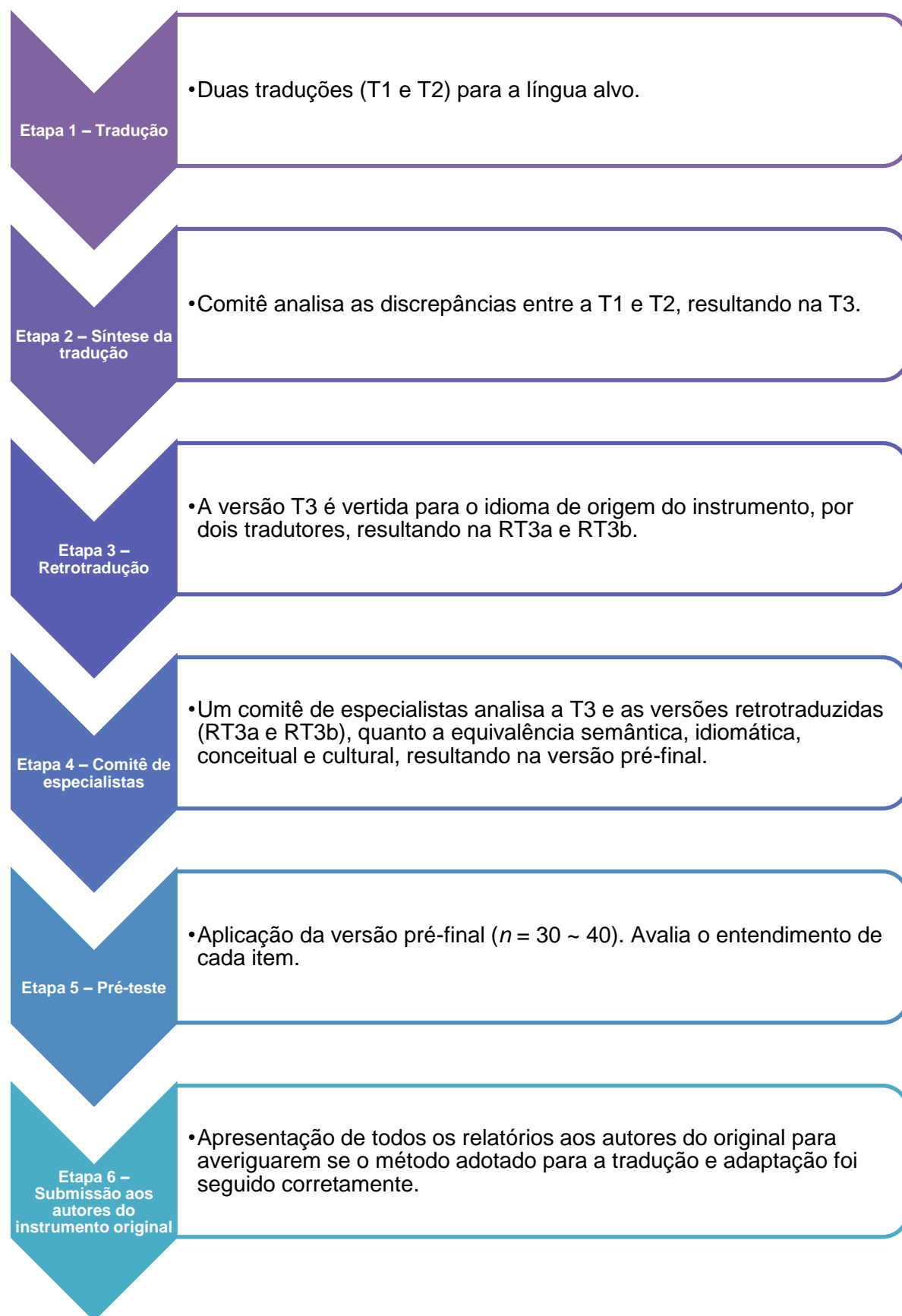


Figura 4. Representação das etapas da adaptação transcultural. São Paulo, 2018.

3.5. Medidas psicométricas

Instrumentos estruturados devem fornecer dados confiáveis e válidos, ou seja, que possuam qualidades que o aproximem da verdade. Para isso, alguns critérios são estabelecidos de maneira que os atributos de um instrumento sejam mensurados, visando diminuir ambiguidades no processo de reunir e comunicar informações.⁽³³⁾ Assim, pode-se avaliar a confiabilidade, a validade, a sensibilidade e a especificidade de um construto, conforme descritos a seguir.

3.5.1. Confiabilidade

A consistência com que o instrumento mede o atributo é denominada *confiabilidade*. Quanto menor a variação obtida por um instrumento em repetidas medições, maior a sua confiabilidade. Os coeficientes de confiabilidade são indicadores importantes de qualidade dos instrumentos, considerando que medições inconfiáveis reduzem a potência estatística e, portanto, afetam a validade da conclusão estatística.⁽³³⁾

A confiabilidade compreende três aspectos:

- a) *Estabilidade*: grau em que resultados similares são obtidos em ocasiões diferentes. Sua avaliação pode ser feita por meio do teste-reteste, ou seja, os pesquisadores aplicam a mesma medição a uma determinada amostra duas vezes e depois comparam os escores. Os índices de estabilidade são mais apropriados para características relativamente constantes. Ainda assim, a confiabilidade tende a diminuir à medida que o intervalo entre as duas medições aumenta.⁽³³⁾
- b) *Consistência interna*: quando todos os itens que compõem o instrumento medem o mesmo traço. Em geral, é avaliada pelo cálculo do coeficiente alfa ou alfa de Cronbach. A faixa normal deste coeficiente fica entre 0,00 e +1,00, sendo que quanto maior o coeficiente de confiabilidade, mais precisa é a medição.⁽³³⁾
- c) *Equivalência*: refere-se ao grau de concordância entre dois ou mais observadores ou codificadores independentes em relação aos escores de um

instrumento. Quando os escores dados por dois observadores independentes a um mesmo fenômeno mostram-se congruentes, provavelmente esses escores são precisos e confiáveis.⁽³³⁾

3.5.2. Validade

A validade é o segundo aspecto mais importante na avaliação de um instrumento quantitativo e indica em que grau o instrumento mede aquilo ao qual se propôs. Um instrumento pode ser confiável e não ser válido, contudo um instrumento não confiável jamais será válido.⁽³³⁾

Assim como a confiabilidade, a validade apresenta alguns aspectos:

- a) *Validade aparente ou Validação semântica*: indica se todos os itens do instrumento são compreensíveis e parecem estar medindo o construto de forma apropriada, especialmente em relação àqueles que irão usar o instrumento (população alvo).^(33,34)
- b) *Validade de conteúdo*: procura verificar a adequação da representação comportamental dos atributos latentes, a pertinência dos itens. Ou seja, aponta em que medida o instrumento possui uma quantidade apropriada de itens para medir o construto específico e cobrir adequadamente o seu domínio. Baseia-se em um julgamento, normalmente avaliada por um grupo de especialistas. Estes, por sua vez, têm utilizado o cálculo do índice de validade do conteúdo (IVC), que indica em que medida as opiniões entre eles são congruentes. Sugere-se um IVC de 0,90 como padrão de excelência.^(33,34)
- c) *Validade relacionada ao critério*: estabelece uma relação entre escores do instrumento e alguns critérios externos. O instrumento é considerado válido quando há uma forte correspondência entre os seus escores e os escores do critério. Esta avaliação se dá por meio do cálculo do coeficiente de validade, na qual a magnitude do coeficiente é uma estimativa da validade do instrumento. Os coeficientes variam de 0,00 a 1,00, sendo desejáveis coeficientes de 0,70 ou mais. A validade relacionada ao critério é útil na tomada de decisões, fornecendo aos pesquisadores certa garantia de que suas escolhas serão efetivas, justas e, em resumo, válidas.⁽³³⁾

- d) *Validade do construto*: trata-se de um esforço para testar hipóteses e está, geralmente, relacionada com uma perspectiva teórica do construto. Busca-se descobrir se o instrumento realmente está medindo o conceito abstrato estudado. Uma das abordagens para esta análise é a técnica dos grupos conhecidos, a qual grupos supostamente diferentes em termos do atributo-alvo são submetidos ao instrumento; depois, comparam-se os escores de cada grupo. A validade do instrumento é questionada caso não surjam diferenças entre os grupos.⁽³³⁾

Em suma, não se comprova, estabelece ou verifica a validade de um instrumento; na verdade ela é sustentada, em menor ou maior grau, por dados científicos. Quanto mais indícios houver de que um determinado instrumento de fato está medindo o que se propôs mensurar, mais as pessoas vão confiar na sua validade.⁽³³⁾

3.5.3. Sensibilidade e especificidade

Os testes de sensibilidade e de especificidade são, geralmente, aplicados para instrumentos de exames diagnósticos, sejam eles de autorrelato, observação ou biofisiológicos.⁽³³⁾

A sensibilidade é a capacidade que a medida possui de identificar um fenômeno corretamente. Ou seja, é a proporção em que ela gera “positivos verdadeiros”. A especificidade, por sua vez, é a capacidade que a medida possui de discriminar os casos em que não aparece a condição estudada, ou seja, a proporção em que ela gera “negativos verdadeiros”.⁽³³⁾

Para determinar a sensibilidade e a especificidade de um instrumento, é necessário que se tenha um construto válido e confiável.⁽³³⁾

4. MÉTODO

4.1. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo metodológico de adaptação transcultural do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® da versão original em espanhol para a língua portuguesa e mensuração da validade semântica e de conteúdo neste idioma.

4.2. Questões éticas

A autorização para a tradução e adaptação transcultural do NECPAL CCOMS-ICO® para o português do Brasil foi obtida mediante contato eletrônico com os autores do instrumento, os quais manifestaram sua anuência (Anexo 1) e disponibilizaram o inventário na sua forma original, bem como documentos operacionais de apoio.

Este projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo e do Hospital Alemão Oswaldo Cruz, sob os pareceres nº 1.434.029 (Anexo 2) e nº 1.456.900 (Anexo 3), respectivamente.

A participação dos sujeitos da pesquisa ocorreu conforme as “Diretrizes e Normas Regulamentadoras envolvendo Pesquisas com Seres Humanos”, aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde, Resolução 466/2012.⁽³⁴⁾

4.3. Adaptação transcultural

A etapa de adaptação transcultural do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, a qual foi conduzida com base nas recomendações de Beaton, deu-se da seguinte forma:⁽³²⁾

4.3.1. Tradução

Realizada por dois tradutores independentes, que tinham o português como língua nativa e com domínio do espanhol, sendo que um deles desconhecia os objetivos do estudo (tradução cega).

4.3.2. Síntese da tradução

Os pesquisadores avaliaram as versões traduzidas para verificar possíveis ambiguidades ou discrepâncias no processo de tradução e elaboraram a síntese das duas versões.

4.3.3. Retrotradução

Nesta etapa, a versão consensual foi vertida para o Espanhol, por outros dois tradutores diferentes, leigos, sem experiência clínica, desconhecedores do instrumento original e dos objetivos do estudo, sendo que um deles tinha o espanhol como língua nativa, além de domínio do português.

4.3.4. Comitê de especialistas

A composição do comitê de especialistas se deu com base nas recomendações de Beaton.⁽³²⁾ Assim, foram convidados quatro médicos e três enfermeiros que tinham mais de dois anos de experiência no cuidado com pacientes com doença crônica progressiva, um especialista em língua portuguesa e um especialista em análise psicométrica, totalizando nove profissionais. O grupo recebeu todas as versões do NECPAL, em maio de 2016, por meio eletrônico e analisou quanto à equivalência semântica, idiomática, conceitual e cultural. Os especialistas registraram sua avaliação de cada item do instrumento na versão consensual em português utilizando uma escala do tipo Likert, contendo três afirmações: Concordo Plenamente, Concordo Parcialmente e Discordo.

Após ajustes realizados conforme sugestões dos especialistas, o instrumento foi encaminhado por meio eletrônico, em junho de 2016, a uma segunda rodada de avaliação, desta vez para análise da validade do conteúdo. Para isso, foram convidados para participar deste comitê quatro médicos e cinco enfermeiros, sendo que a maioria deles também fez parte do primeiro grupo de especialistas. Foi proposto ao grupo um prazo de 28 dias para a devolutiva, acrescidos de mais 28 dias para aqueles que não conseguiram responder neste prazo inicial. Os dados obtidos nesta etapa de análise dos juízes foram utilizados para verificar da validade de conteúdo (pertinência) do instrumento.

A análise dessas medidas psicométricas deu-se pelo índice de concordância entre os profissionais. Este foi realizado por meio do CVR (*Content Validity Ratio*), que indica a proporção de acordo na categoria "essencial" em relação ao número total de especialistas e, em seguida, o IVC, que indica a média dos CVR de todos os itens - incluindo os aceitáveis e os que precisariam de revisão. O padrão mínimo aceitável do CVR é de 0,58 e do IVC é de 0,70 para a validade de conteúdo de um instrumento.^(34,36,37) Para este estudo, considerou-se um IVC mínimo aceitável de 0,80, seguindo as recomendações de Pasquali.⁽³⁴⁾

Ao término das rodadas de avaliação pelo comitê de especialistas, os pesquisadores realizaram os ajustes sugeridos, resultando na versão pré-final que foi enviada aos autores do instrumento original para avaliação da tradução e adaptação transcultural realizada, os quais não fizeram nenhuma alteração.

Após recebimento da anuência dos autores do instrumento original, o NECPAL em sua versão pré-final foi aplicado em um teste piloto, denominado pré-teste, conforme descrito no item a seguir. Os dados obtidos nesta fase foram utilizados para análise da validação semântica (compreensão dos itens).

4.3.5. Teste da versão pré-final

Consistiu na aplicação do instrumento NECPAL na versão pré-final, após anuência dos participantes, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre

e Esclarecido do Profissional (Anexo 4) e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Paciente (Anexo 5).

4.3.5.1. Local e período

A coleta de dados se deu de março a julho de 2017 em unidades de internação de um hospital geral particular, de grande porte, da cidade de São Paulo, que atende pacientes crônicos.

4.3.5.2. Amostra

Foram selecionados, por conveniência, sete pacientes com doenças crônicas progressivas e irreversíveis que aceitaram participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Paciente. Cada paciente foi avaliado com base na versão pré-final do NECPAL por cinco profissionais (médico, enfermeiro ou psicólogo) que aceitaram participar do estudo e possuíam, no mínimo, dois anos de experiência na assistência a pacientes crônicos e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Profissional. Assim, a amostra totalizou um n de 35 profissionais, conforme sugere a literatura para realização do pré-teste.⁽³³⁾ Os profissionais de saúde foram considerados como população-meta para realização do pré-teste, posto que a avaliação a ser realizada referia-se tanto à compreensão e aceitação do instrumento, quanto à sua capacidade para identificar, por meio dos indicadores nele contidos, pacientes crônicos em fase de progressão da doença que demandassem atenção paliativa.

4.3.5.3. Procedimento de coleta de dados

A pesquisadora abordou os profissionais nas unidades de internação do local do estudo, apresentando os objetivos e os procedimentos para a coleta de dados, convidando-os a participarem.

O recrutamento dos pacientes foi realizado numa unidade de internação de adultos, na qual são alocados principalmente pacientes com diagnóstico médico de doença crônica em progressão, independente da etiologia de base, sexo, faixa etária e tempo de internação. A coleta de dados contou com auxílio dos enfermeiros das unidades, em conjunto com a pesquisadora, para identificação daqueles que pudessem ser convidados a participarem do estudo.

A aplicação da versão pré-final do NECPAL foi feita pelos profissionais participantes do estudo, de forma independente, com base na sua avaliação clínica e nos registros dos prontuários dos pacientes.

Para auxiliar na aplicação do instrumento, estes profissionais receberam:

- a) Carta de apresentação (Anexo 6);
- b) Questionário de caracterização do participante (Anexo 7);
- c) Versão pré-final do NECPAL
- d) Formulário de impressões (Anexo 8).
- e) Relação de instrumentos secundários e classificações (Anexo 9);

4.3.6. Análise dos dados do Pré-Teste

Os dados obtidos no pré-teste foram inseridos em planilhas do programa Excel®, com dupla digitação independente. Após a correção de erros e inconsistências da digitação, foi realizada a análise estatística, com apoio de um profissional da área. Todos os testes foram realizados com apoio computacional dos softwares R (<https://www.r-project.org/>), IBM SPSS 21 (Statistical Package for the Social Sciences) e Excel 2010 ® (Microsoft Office).

Os dados referentes à caracterização dos participantes da pesquisa foram analisados por meio de estatística descritiva, sendo as variáveis categóricas apresentadas sob a forma de frequência absoluta e relativa e, as quantitativas como medidas-resumo (média, mediana, desvio padrão, intervalo interquartil e valores mínimo e máximo).

Para a análise da Validade Semântica, como na etapa anterior, calculou-se o índice de concordância entre os profissionais (CVR e IVC).

4.3.7. Elaboração da versão final

Após a análise dos resultados do pré-teste, foram realizadas as alterações sugeridas na versão pré-final, originando a versão final deste instrumento.

5. RESULTADOS

5.1. Adaptação transcultural

Na primeira etapa do processo de adaptação transcultural, constituída pela tradução do instrumento original em espanhol NECPAL CCOMS-ICO® para a Língua Portuguesa do Brasil, foram geradas duas versões do instrumento em português, T1 (Anexo 10) e T2 (Anexo 11), as quais foram analisadas pelos pesquisadores, dando origem à versão T3 (Anexo 12). Esta versão foi vertida para o Espanhol, gerando duas versões (RT3a – Anexo 13 – e RT3b – Anexo 14). No Apêndice 2, pode-se verificar a tabela comparativa destas versões do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

No que se refere à harmonização do item, no processo de tradução, foi questionado aos juízes se havia problemas na estrutura gramatical, fragmentação do conteúdo, sintaxe confusa, uso de linguagem coloquial, dupla negativa / indução ou se não havia problema aparente. Apenas cinco itens do instrumento foram apontados por quatro ou mais juízes (sendo o n total igual a nove) como tendo um ou mais dos problemas citados, como pode ser observado na tabela abaixo:

Tabela 1. Itens identificados com problemas relacionados à harmonização pelo comitê de especialistas (1ª rodada) nas versões de tradução e retrotradução do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. São Paulo, 2018.

Item (de acordo com a versão T3)	Quantidade de juízes que apontaram problemas relacionados à harmonização	Problemas apontados pelos Juízes
3.1 No contexto do Mediterrâneo/latino, onde a autonomia do próprio doença é menos manifesta que no Anglo-saxão /norte-europeu, é frequente que seja a família ou membros daqueles que possam solicitar limitação do esforço terapêutico ou mediadas paliativas, ou ambas.	2	problemas na estrutura gramatical
	3	sintaxe confusa
3.2 Escolha / demanda: O paciente com doença avançada ou seu cuidador principal têm solicitado, explícita ou implicitamente, a realização de tratamentos paliativos / de conforto de forma exclusiva; propõem limitação do esforço terapêutico; recusam tratamentos específicos ou com finalidade curativa?	4	sintaxe confusa
5.3 DOENÇA CARDÍACA CRÔNICA (presença de dois ou mais dos seguintes critérios): <ul style="list-style-type: none"> • Insuficiência cardíaca NYHA classe III ou IV, doença valvar grave ou doença coronária extensa não revascularizável • Dispnéia ou angina em repouso ou aos mínimos esforços • Sintomas físicos ou psicológicos de difícil manejo, apesar de tratamento ótimo bem tolerado • Caso disponha do ecocardiograma: fração de ejeção gravemente reduzida (< 30%) ou HAP grave (PAPs > 60 mmHg) • Insuficiência renal associada (FG < 30 L/min) • Internações hospitalares com sintomas de insuficiência cardíaca /cardiopatia isquêmica, recorrentes (> 3 último ano) 	3	problemas na estrutura gramatical
	1	fragmentação do conteúdo
	1	sintaxe confusa
	1	Uso de linguagem coloquial

<p>5.6 DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA GRAVE (requer a presença de apenas um critério)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cirrose avançada: Child classe C (determinado pela ausência de complicações ou já as tendo tratado e otimizado o tratamento), pontuação de MELD > 30 ou com uma ou mais das seguintes complicações médicas: ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente com fracasso ao tratamento farmacológico e endoscópico e não candidato a TIPS, em pacientes não candidatos ao transplante. • Carcinoma hepatocelular: presente, em estadio C ou D (BCLC) 	2	problemas na estrutura gramatical
	1	fragmentação do conteúdo
	1	sintaxe confusa
	1	dupla negativa / indução
<p>5.8 DEMÊNCIA (presença de dois ou mais dos seguintes critérios)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Critérios de gravidade: incapacidade para vestir-se, banhar-se ou comer sem assistência (GDS/FAST 6c), aparecimento de incontinência dupla (GDS/FAST 6d-e) ou incapacidade de falar ou comunicar-se com sentido - seis ou menos palavras inteligíveis - (GDS/FAST 7) • Critérios de progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas de vida diária) nos últimos 6 meses, apesar de intervenção terapêutica adequada (não avaliável em situação hiperaguda por processo intercorrente) ou presença de dificuldade para deglutir, ou negativa de se alimentar, em pacientes que não receberão nutrição enteral ou parenteral. • Critério de uso de recursos: múltiplas internações (> 3 em 12 meses, por intercorrências – pneumonia aspirativa, pielonefrite, septicemia, etc.- que condicionem piora funcional e/ou cognitiva) 	1	problemas na estrutura gramatical
	1	fragmentação do conteúdo
	1	sintaxe confusa
	1	dupla negativa / indução

Após análise das versões pelo comitê de especialistas e adequação da T3 conforme sugestões dos mesmos foi elaborada a versão pré-final do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, apresentada a seguir:

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©]
(Necessidades Paliativas)
Versão pré-final em Língua Portuguesa

Instrumento para identificação de pessoas em situação de doença avançada e/ou terminais e necessidade de atenção paliativa em serviços de saúde e sociais.

Pergunta surpresa	Você ficaria surpreso se este paciente morresse ao longo do próximo ano?	[] Sim [] Não
Demanda ou necessidade	Demanda: Tem havido alguma demanda implícita ou explícita de limitação de esforço terapêutico ou demanda de atenção paliativa por parte do(a) paciente, família ou membros da equipe?	[] Sim [] Não
	Necessidade: Identificada por profissionais da equipe de saúde.	[] Sim [] Não
Indicadores clínicos gerais: nos últimos 6 meses - Graves, persistentes, progressivos, não relacionados com processo intercorrente recente. - Combinar gravidade COM progressão	Declínio nutricional	Perda de peso >10% [] Sim [] Não
	Declínio funcional	• Piora do Karnofsky ou Barthel > 30% • Perda de mais que duas ABVDs [] Sim [] Não
	Declínio cognitivo	Perda ≥ 5 minimental ou ≥ 3 Pfeiffer [] Sim [] Não
Dependência grave	Karnofsky < 50 ou Barthel < 20	[] Sim [] Não
Síndromes geriátricas	<ul style="list-style-type: none"> • Lesão por pressão • Infecções de repetição • Delirium • Disfagia • Quedas 	Dados clínicos da anamnese ≥ 2 recorrentes ou persistentes [] Sim [] Não
Sintomas persistentes	Dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, inapetência, mal-estar, dispneia e insônia.	≥2 sintomas (ESAS) recorrentes ou persistentes [] Sim [] Não
Aspectos psicossociais	Sofrimento emocional ou transtorno adaptativo grave	detecção de mal-estar emocional (DME >9) [] Sim [] Não
	Vulnerabilidade social grave	avaliação social e familiar [] Sim [] Não
Multi-morbidade	≥ 2 doenças ou condições crônicas avançadas (da lista de indicadores específicos em anexo)	[] Sim [] Não

Uso de recursos	Avaliação da demanda ou intensidade de intervenções	<ul style="list-style-type: none"> • Mais que duas admissões urgentes (não programadas) em seis meses • Aumento da demanda ou intensidade das intervenções (cuidado domiciliar, intervenções de enfermagem) 	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Indicadores específicos	Câncer, DPOC, ICC, insuficiência hepática, insuficiência renal, AVC, demência, doenças neurodegenerativas, SIDA e outras doenças avançadas.	<ul style="list-style-type: none"> • Em anexo*: avaliação dos critérios de gravidade e progressão 	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

ANEXO* - Indicadores Específicos

Critérios NECPAL de gravidade / progressão / doença avançada (1)(2)(3)(4)	
Doença Oncológica	<ul style="list-style-type: none"> • Câncer metastático ou loco regional avançado • Em progressão em tumores sólidos • Sintomas persistentes, mal controlados ou refratários, apesar da otimização do tratamento específico
Doença Pulmonar Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Dispnéia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações • Restrito ao domicílio com limitação de marcha • Critérios espirométricos de obstrução grave (VEMS < 30%) ou critérios de déficit restritivo grave (CVF < 40% / DLCO < 40%) • Critérios gasométricos basais de oxigenoterapia domiciliar continuada • Necessidade de corticoterapia contínua • Insuficiência cardíaca sintomática associada
Doença Cardíaca Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Dispnéia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações • Insuficiência cardíaca NYHA classe III ou IV, doença valvar grave não cirúrgica ou doença coronariana não revascularizável • ecocardiograma basal: FE <30% ou HAP grave (PSAP > 60) • Insuficiência renal associada (TFG < 60mL/min/1,73m²) • Associação com insuficiência renal e hiponatremia persistente
Demência	<ul style="list-style-type: none"> • GDS ≥ 6c • Progressão do declínio cognitivo, funcional e/ou nutricional.
Fragilidade	<ul style="list-style-type: none"> • Índice de Fragilidade do CSHA ≥ 0.5 • Avaliação geriátrica integral sugestiva de fragilidade avançada
Doença Neurológica Vascular (AVC)	<ul style="list-style-type: none"> • Durante a fase aguda e subaguda (<3 meses pós-AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias. • Durante a fase crônica (>3 meses pós-AVC): complicações médicas repetidas (ou demência com critérios de gravidade pós-AVC).

Doenças Neurológicas degenerativas: ELA, Esclerose Múltipla e Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> • Piora progressiva da função física e/ou cognitiva • Sintomas complexos e de difícil controle • Disfagia persistente • Transtorno persistente da fala • Dificuldades crescentes de comunicação • Pneumonia recorrente por aspiração, dispnéia ou insuficiência respiratória
Doença Hepática Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Cirrose avançada estágio Child C (determinado com o paciente fora de complicações ou já as tendo tratado e otimizado o tratamento), MELD-Na > 30 ou ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente apesar de otimização do tratamento • Carcinoma hepatocelular presente, em estágio C ou D
Doença Renal Crônica Grave	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiência renal grave (TFG < 15ml/min) em pacientes que não são candidatos ou que recusam tratamento substitutivo e/ou transplante • Finalização da diálise ou falha no transplante

- (1) Usar instrumentos validados de gravidade e/ou prognóstico em função da experiência e evidência;
- (2) Em todos os casos, avaliar também o sofrimento emocional ou impacto funcional graves em pacientes (e/ou impacto na família) como critério de necessidades paliativas;
- (3) Em todos os casos, avaliar dilemas éticos na tomada de decisões;
- (4) Avaliar sempre a combinação com multi-morbididades.

Classificação:

Pergunta Surpresa (PS)	PS + (não me surpreenderia) PS – (Me surpreenderia)
Parâmetros NECPAL	NECPAL + (de 1 a 13 respostas “sim”) NECPAL – (nenhum parâmetro assinalado)
Codificação e registro:	Propor codificação como Paciente com Cronicidade Avançada (PCA) se PS + e NECPAL +

Figura 5 - Versão pré-final do instrumento NECPAL CCOMS-ICO© em Língua Portuguesa. São Paulo, 2018.

Após aplicação desta versão no pré-teste, identificou-se que o item 2.1, que corresponde à pergunta “*Demanda: Tem havido alguma demanda implícita ou explícita de limitação de esforço terapêutico ou demanda de atenção paliativa por parte do(a) paciente, família ou membros da equipe?*” apresentou baixa concordância sobre a sua compreensão, ou seja, a maioria dos profissionais não compreenderam este item. Assim, visando manter a harmonização dos itens no que se refere à tradução para a Língua Portuguesa, este item ficou descrito como “*Demanda: Tem havido alguma manifestação explícita ou implícita, de limitação de esforço terapêutico*”

ou pedido de atenção paliativa por parte do(a) paciente, sua família ou membros da equipe?”

A versão final do instrumento NECPAL foi então nomeada NECPAL-BR e pode ser observada a seguir:

INSTRUMENTO NECPAL-BR **(Necessidades Paliativas)**

Instrumento para identificação de pessoas em situação de doença avançada e/ou terminais
E necessidade de atenção paliativa em serviços de saúde e sociais

Pergunta surpresa	Você ficaria surpreso se este paciente morresse ao longo do próximo ano?		[] Sim [] Não
Demanda ou necessidade	Demanda: Tem havido alguma manifestação explícita ou implícita, de limitação de esforço terapêutico ou pedido de atenção paliativa por parte do(a) paciente, sua família ou membros da equipe?		[] Sim [] Não
	Necessidade: Identificada por profissionais da equipe de saúde.		[] Sim [] Não
Indicadores clínicos gerais: nos últimos 6 meses -Graves, persistentes, progressivos, não relacionados com processo intercorrente recente. -Combinar gravidade COM progressão	Declínio nutricional	Perda de peso >10%	[] Sim [] Não
	Declínio funcional	<ul style="list-style-type: none"> • Piora do Karnofsky ou Barthel > 30% • Perda de mais que duas ABVDs 	[] Sim [] Não
	Declínio cognitivo	Perda ≥ 5 minimental ou ≥ 3 Pfeiffer	[] Sim [] Não
Dependência grave	Karnofsky < 50 ou Barthel < 20		[] Sim [] Não
Síndromes geriátricas	<ul style="list-style-type: none"> • Lesão por pressão • Infecções de repetição • Delirium • Disfagia • Quedas 	Dados clínicos da anamnese ≥ 2 recorrentes ou persistentes	[] Sim [] Não
Sintomas persistentes	Dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, inapetência, mal-estar, dispneia e insônia.	≥2 sintomas (ESAS) recorrentes ou persistentes	[] Sim [] Não
Aspectos psicossociais	Sofrimento emocional ou transtorno adaptativo grave	detecção de mal-estar emocional (DME >9)	[] Sim [] Não

	Vulnerabilidade social grave	avaliação social e familiar	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Multi-morbidade	≥ 2 doenças ou condições crônicas avançadas (da lista de indicadores específicos em anexo)		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Uso de recursos	Avaliação da demanda ou intensidade de intervenções	<ul style="list-style-type: none"> • Mais que duas admissões urgentes (não programadas) em seis meses • Aumento da demanda ou intensidade das intervenções (cuidado domiciliar, intervenções de enfermagem) 	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Indicadores específicos	Câncer, DPOC, ICC, insuficiência hepática, insuficiência renal, AVC, demência, doenças neurodegenerativas, SIDA e outras doenças avançadas.	<ul style="list-style-type: none"> • Em anexo*: avaliação dos critérios de gravidade e progressão 	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

ANEXO* - Indicadores Específicos

Critérios NECPAL de gravidade / progressão / doença avançada (1)(2)(3)(4)	
Doença Oncológica	<ul style="list-style-type: none"> • Câncer metastático ou loco regional avançado • Em progressão em tumores sólidos • Sintomas persistentes, mal controlados ou refratários, apesar da otimização do tratamento específico
Doença Pulmonar Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Dispnéia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações • Restrito ao domicílio com limitação de marcha • Critérios espirométricos de obstrução grave (VEMS < 30%) ou critérios de déficit restritivo grave (CVF < 40% / DLCO < 40%) • Critérios gasométricos basais de oxigenoterapia domiciliar continuada • Necessidade de corticoterapia contínua • Insuficiência cardíaca sintomática associada
Doença Cardíaca Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Dispnéia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações • Insuficiência cardíaca NYHA classe III ou IV, doença valvar grave não cirúrgica ou doença coronariana não revascularizável • ecocardiograma basal: FE < 30% ou HAP grave (PSAP > 60) • Insuficiência renal associada (TFG < 60 mL/min/1,73m²) • Associação com insuficiência renal e hiponatremia persistente
Demência	<ul style="list-style-type: none"> • GDS ≥ 6c • Progressão do declínio cognitivo, funcional e/ou nutricional.
Fragilidade	<ul style="list-style-type: none"> • Índice de Fragilidade do CSHA ≥ 0.5 • Avaliação geriátrica integral sugestiva de fragilidade avançada

Doença Neurológica Vascular (AVC)	<ul style="list-style-type: none"> • Durante a fase aguda e subaguda (<3 meses pós-AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias. • Durante a fase crônica (>3 meses pós-AVC): complicações médicas repetidas (ou demência com critérios de gravidade pós-AVC).
Doenças Neurológicas degenerativas: ELA, Esclerose Múltipla e Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> • Piora progressiva da função física e/ou cognitiva • Sintomas complexos e de difícil controle • Disfagia persistente • Transtorno persistente da fala • Dificuldades crescentes de comunicação • Pneumonia recorrente por aspiração, dispnéia ou insuficiência respiratória
Doença Hepática Crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Cirrose avançada estágio Child C (determinado com o paciente fora de complicações ou já as tendo tratado e otimizado o tratamento), MELD-Na > 30 ou ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente apesar de otimização do tratamento • Carcinoma hepatocelular presente, em estágio C ou D
Doença Renal Crônica Grave	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiência renal grave (TFG < 15ml/min) em pacientes que não são candidatos ou que recusam tratamento substitutivo e/ou transplante • Finalização da diálise ou falha no transplante

- (1) Usar instrumentos validados de gravidade e/ou prognóstico em função da experiência e evidência;
- (2) Em todos os casos, avaliar também o sofrimento emocional ou impacto funcional graves em pacientes (e/ou impacto na família) como critério de necessidades paliativas;
- (3) Em todos os casos, avaliar dilemas éticos na tomada de decisões;
- (4) Avaliar sempre a combinação com multi-morbididades.

Classificação:

Pergunta Surpresa (PS)	PS + (não me surpreenderia) PS – (Me surpreenderia)
Parâmetros NECPAL	NECPAL + (de 1 a 13 respostas “sim”) NECPAL – (nenhum parâmetro assinalado)

Codificação e registro:

Propor codificação como Paciente com Cronicidade Avançada (PCA) se PS + e NECPAL +

Figura 6 - Versão final do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® em Língua Portuguesa: NECPAL-BR. São Paulo, 2018.

5.2. Validade de Conteúdo

Conforme descrito na metodologia deste estudo, durante a etapa de avaliação do instrumento na sua versão T3 por um comitê de especialistas em Cuidados Paliativos, composto por quatro médicos e cinco enfermeiros, pôde-se analisar a Validade de Conteúdo do instrumento NECPAL.

Para tanto, este comitê foi questionado a respeito da pertinência dos itens, utilizando uma escala do tipo Likert com três categorias: “essencial”, “útil, porém não essencial” ou “desnecessário”.

Assim, para cada um dos itens do instrumento, calculou-se o CVR e, em seguida, o IVC, como pode ser observado na tabela a seguir.

Tabela 2. Análise do comitê de especialistas sobre a pertinência dos itens na versão T3 do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®: CVR e IVC. São Paulo, 2018.

Item	Total de casos classificados como "essencial"	CVR (proporção de acordo na categoria "essencial" em relação ao número de especialistas)	IVC (média dos CVR de todos os itens - incluindo os aceitáveis e os que precisarão de revisão)
1	8	0.88	0.87
2	8	0.88	
3	8	0.88	
4	8	0.88	
5	9	0.99	
6	7	0.77	
7	7	0.77	
8	8	0.88	
9	7	0.77	
10	7	0.77	
11	6	0.66	
12	7	0.77	
13	6	0.66	
14	8	0.88	
15	9	0.99	
16	9	0.99	
17	9	0.99	
18	8	0.88	
19	8	0.88	
20	9	0.99	
21	9	0.99	
22	9	0.99	
23	9	0.99	

Como todos os itens obtiveram CVR maior que 0,58, não houve necessidade de exclusão de algum item.

Pode-se dizer, mediante $IVC = 0,87$, que o instrumento NECPAL CCOMS-ICO® na sua versão em Língua Portuguesa, apresenta Validade de Conteúdo.

5.3. Validade Semântica

A Validade Semântica foi averiguada na etapa denominada pré-teste, conforme descrito a seguir.

5.3.1. Caracterização da amostra

A amostra que participou do pré-teste foi composta por 35 profissionais. As características “idade” e “tempo de experiência” podem ser observadas na tabela abaixo:

Tabela 3. Caracterização da amostra: idade e tempo de experiência. São Paulo, 2018.

Variável	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Idade (em anos)	35	24	56	35,00	7,825
Tempo de experiência	35	2	30	8,57	6,963
N válido (listwise)	35				

No que se refere à formação em Cuidados Paliativos, observou-se que apenas cinco profissionais possuíam formação nesta área, como pode ser observado na tabela abaixo:

Tabela 4. Caracterização da amostra: formação em Cuidados Paliativos. São Paulo, 2017.

Formação em Cuidados Paliativos	Frequência	Porcentagem	Intervalo de Confiança 95%	
			Inferior	Superior
Não	30	85,7	74,3	94,3
Sim	5	14,3	5,7	25,7
Total	35	100,0	100,0	100,0

Assim, constatou-se que a amostra responsável pela análise do instrumento era, em sua maioria, composta por enfermeiros, com tempo de experiência maior que oito anos, com média de idade de 35 anos e não tinham formação específica em Cuidados Paliativos.

Em relação ao tempo que os profissionais dispenderam para o preenchimento do instrumento, levaram no mínimo três minutos e no máximo 95 minutos, sendo a média 25 minutos. Dois profissionais não responderam a esta pergunta.

5.3.2. Análise da Validade Semântica

Para cada item do instrumento em avaliação, questionou-se a compreensão. O avaliador deveria indicar se o item era de fácil compreensão, nem fácil, nem difícil compreensão ou de difícil compreensão. Assim, calculou-se o CVR de cada item, ou seja, a proporção de acordo na categoria "fácil compreensão" em relação ao número de especialistas, e o IVC (média dos CVR de todos os itens). Como pode ser observado na tabela a seguir, obteve-se um IVC = 0,94, ou seja, o instrumento apresenta Validade Semântica.

Tabela 5. Concordância, pelo CVR e IVC, entre os avaliadores sobre a compreensão dos itens da Versão Pré-final do Instrumento NECPAL em Língua Portuguesa. São Paulo, 2017.

Item	CVR relacionado à compreensão	IVC
1	0,91	0,94
2.1	0,74	
2.2	0,89	
3.1	1,00	
3.2	0,94	
3.3	0,91	
4	0,97	
5	1,00	
6	1,00	
7	0,91	
8	1,00	
9	1,00	
10	1,00	

6. DISCUSSÃO

Uma das principais evidências deste estudo é constatação da Validade de Conteúdo com um IVC de 0,87, já que se trata de uma fase importante do desenvolvimento e adaptação de questionários e escalas. O estudo original, entretanto, não explicita valores de testes de Validade de Conteúdo. Os autores referem que esta medida psicométrica foi avaliada por meio de um processo lógico-racional, da clareza e aceitabilidade do instrumento mediante entrevistas individuais estruturadas a uma amostra de conveniência de 18 profissionais (médicos, enfermeiros e psicólogos) de serviços com alta prevalência de pacientes crônicos. Afirmam também que, como resultado, o instrumento oferece garantia de Validade de Conteúdo, comparado ao PIG/GSF em relação à equivalência semântica, idiomática, vivencial e conceitual.⁽¹⁰⁾

O segundo aspecto de grande relevância é a Validade Semântica que apresentou um IVC de 0,94. Resultado bastante expressivo, porém não houve também condições de compará-lo ao índice do instrumento original visto que não há registro da realização deste teste pelos autores espanhóis. Cabe ressaltar que esse é somente o início de um processo, tanto para os autores do instrumento original como para os pesquisadores deste estudo, que deverá englobar também outros testes para avaliar as demais medidas psicométricas pertinentes a este instrumento.

Um achado secundário pode ser observado no teste de Validade Semântica, ao cálculo do CVR da pergunta “*Demanda: Tem havido alguma demanda implícita ou explícita de limitação de esforço terapêutico ou demanda de atenção paliativa por parte do(a) paciente, família ou membros da equipe?*” que aparece como o item de CVR mais baixo (0,74). Por ser um dado único com valor inferior em relação aos demais do instrumento, e, ainda assim, acima do valor limítrofe que exigiria uma revisão do item, após discussão das pesquisadoras com o estatístico, optou-se por modificar a descrição da pergunta, sem submetê-la a nova rodada de avaliação. As pesquisadoras acreditam que a palavra “demanda”, utilizada mais de uma vez na frase com sentidos diferentes, pode ter sido a razão da menor compreensão do item. Desse modo, substituíram esta palavra por seus sinônimos na nova grafia da pergunta.

Outro resultado que pode ter sido bastante influenciado pelo contexto de trabalho dos profissionais de saúde da instituição foi o tempo de preenchimento do instrumento. Por termos uma amostra predominantemente composta por enfermeiros (77%), pode-se inferir que o número de ocorrências em que este profissional é interrompido em suas tarefas, por demandas da sua prática diária, leva a um tempo de preenchimento do instrumento maior do que o esperado. Corroborando esta hipótese, pesquisadores afirmam que o enfermeiro raramente é capaz de completar uma atividade sem ser interrompido, o que pode relacionar-se às atividades do profissional desenvolvidas de forma ininterrupta, com atribuições que abrangem a gerência da unidade, a assistência e o cuidado direto ao paciente, sendo o enfermeiro acionado diversas vezes para o fornecimento de informações ao paciente, família e demais profissionais.⁽³⁸⁾

Este instrumento ainda possui um ponto de atenção. Trata-se da escala de avaliação do estado emocional (DME) que foi concedida aos participantes em tradução livre, mas que precisaria de uma adaptação transcultural validada para que este item pudesse ser preenchido pelo profissional de modo não subjetivo.

7. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Apesar das limitações já apontadas, este instrumento traz benefícios para a prática clínica. Dentre as quais destaca-se que poderá auxiliar na triagem de pacientes que estão vivenciando uma doença crônica progressiva, com vistas a oferecer, de forma precoce, uma atenção paliativa apropriada. Pode, ainda, propiciar o desenvolvimento de indicadores clínicos, de performance de equipe e de gerenciamento, por exemplo, e servir como ferramenta de gestão do cuidado e de otimização de recursos. Outro aspecto que pode ser impulsionado pelo uso do NECPAL-BR é a prática investigativa, possibilitando a criação de protocolos institucionais voltados para esta população e proporcionando uma prática baseada em evidências, com foco na excelência. Para que estes benefícios sejam factíveis é necessário uma mudança cultural e apoio institucional no que se refere a esta modalidade do cuidado.

Os autores do instrumento original desenvolveram um estudo que avalia as implicações (bio)éticas relacionadas à identificação precoce dos pacientes com doença crônica avançada. As discussões foram realizadas por um comitê de ética junto com especialistas nesta área de cuidado e, de modo geral, concluíram que a identificação precoce, associada à prestação do cuidado diferenciado que se exige por consequência, proporciona uma qualidade de atenção paliativa substancial aos pacientes com doenças crônicas avançadas. Além disso, dentre os aspectos que podem ser influenciados pelo uso do instrumento NECPAL, ressaltam-se ainda: ⁱⁱ

- a) *Desafios*: promover uma perspectiva diferente da cultura e do cuidado sobre a abordagem paliativa, desmistificar a relação negativa entre cuidado paliativo e o estado de morte iminente, promover autonomia do paciente, reduzir o risco de uso indevido de recursos. ⁱ
- b) *Barreiras*: negação de profissionais de saúde ("já estamos fazendo isso", "há muitos pacientes necessitados"), aumento da carga de trabalho, falta de treinamento para atender às necessidades dos pacientes e das famílias, resistências corporativas para a prática do cuidado integrado. ⁱ

ⁱ Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, Lasmarias C, Vila L, Amblàs J et al. Ethical challenges of early identifying advanced chronic patients in need of palliative care: the Catalan experience. Journal of Palliative Care. No prelo.

- c) *Possíveis riscos*: estão principalmente relacionados às questões de estigmatização. A identificação de uma situação terminal pode causar marginalidade no sistema de saúde e a perda de oportunidades curativas. A estigmatização poderia ter outras implicações na confusão de conceitos e estratégias de cuidado, particularmente o uso indevido dos termos “avançado” e “terminal”. Os riscos também estão associados aos pacientes: sua codificação estaria presente e visível no sistema de saúde, mas não haveria garantia de conhecimento ou aceitação de tal codificação pelos pacientes; um consentimento informado seria necessário antes da identificação e / ou registro e qual impacto pode causar neles quando percebem que foram identificados como sendo “pacientes avançados”. Outros riscos relevantes incluem o impacto sobre os profissionais (o que fazer após a identificação) ou o uso indevido de identificação apenas como uma forma de reduzir os custos com assistência médica.ⁱ
- d) *Potenciais benefícios*: os benefícios da identificação precoce são tanto para pacientes (e famílias) quanto para profissionais e serviços e incluem uma nova perspectiva e processo reflexivo em suas necessidades e objetivos de cuidado, ampliação gradual da abordagem paliativa, aumento da autonomia através do planejamento antecipado de cuidados, facilita um processo racional e reflexivo de tomada de decisão, promove discussão ativa e revisão de metas terapêuticas, promove cuidados integrados e contínuos e uma abordagem racional ao atendimento de emergência.ⁱ

A identificação precoce de todos os tipos de pacientes crônicos com necessidades de cuidados paliativos e prognóstico de vida limitado nos serviços de saúde é um dos desafios recentes mais relevantes das políticas de cuidados paliativos. Assim, a implementação de políticas sistêmicas para a identificação precoce de necessidades paliativas em detrimento das necessidades convencionais ou em concomitância à elas deve ser incentivada, bem como vir acompanhada de um modelo de atenção que contenha ações baseadas no consenso entre especialistas e

ⁱ Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, Lasmarias C, Vila L, Amblàs J et al. Ethical challenges of early identifying advanced chronic patients in need of palliative care: the Catalan experience. Journal of Palliative Care. No prelo.

de programas de treinamento que instrumentalizem os profissionais para o atendimento dos pacientes. com o máximo de benefícios para eles.ⁱ

ⁱ Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, Lasmarias C, Vila L, Amblàs J et al. Ethical challenges of early identifying advanced chronic patients in need of palliative care: the Catalan experience. Journal of Palliative Care. No prelo.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo desenvolveu-se a tradução, adaptação e validação semântica no Brasil do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. Na primeira etapa do processo de adaptação transcultural foram geradas cinco versões do instrumento NECPAL até que se chegasse à versão final do instrumento, denominada NECPAL-BR.

A versão T3 foi utilizada para avaliação da Validade de Conteúdo, na etapa de análise pelo comitê de especialistas. O IVC obtido nesta avaliação foi de 0,87. O resultado desta etapa gerou a versão pré-final, a qual foi aplicada em um teste piloto, que possibilitou analisar a Validação Semântica do instrumento. O IVC obtido nesta análise foi de 0,94. Como neste estudo considerou-se um IVC mínimo aceitável de 0,80, conclui-se que o instrumento tem itens compreensíveis e pertinentes, ou seja, há concordância entre a capacidade solicitada em um domínio específico e o desempenho solicitado no teste que trata de medir este domínio, possuindo então Validade de Conteúdo e Semântica na sua versão em Língua Portuguesa.

Espera-se que, mediante tais resultados, este instrumento possa ser submetido aos demais testes psicométricos em um estudo posterior, bem como esta ferramenta seja implantada na prática clínica e como elemento comparativo em outras pesquisas relacionadas à identificação de pacientes com doenças crônicas progressivas.

8. REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Cuidados Paliativos; 2014 [acesso em 12 de maio de 2014]. Rio de Janeiro. Disponível em http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474
2. World Health Organization (WHO). Palliative care for older people: better practices. Geneva: WHO; 2011.
3. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early specialty palliative care – translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* 2013;369(24):2347-51. DOI: 10.1056/NEJMSb1305469
4. Organização Mundial da Saúde (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: organização e prestação de atenção de alta qualidade às doenças crônicas não transmissíveis nas Américas. Washington, 2015. ISBN 978-92-75-71738-7
5. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.
6. Lisboa CN. Sobrevida em mulheres com câncer em cuidados paliativos: o uso do palliative prognostic score (papscore) em uma população de mulheres brasileiras. Campinas. Tese. 2008.
7. Bahia VS; Carthery-Goulart MT; Novelli MM; Kato-Narita EM; Areza-Fegyveres R; Caramelli P; Nitirini R. Functional disability in Alzheimer disease: a validation study of the Brazilian version of the Disability Assessment for Dementia (DAD-Br). *Alzheimer Dis Assoc Disord*; 2010. 24(3): 291-5.
8. Chor D, Alves MGM, Giatti L, Cade NV, Nunes MA, Molina MCB, Benseñor IM, Aquino EML, Passos V, Santos SM, Fonseca MJM, Oliveira LC. Questionário ELSA-Brasil: desafios na elaboração de instrumento multidimensional. *Rev. Saúde Pública*; 2013. 47(2):27-36
9. Bonavito MTZ. Identificação de fatores prognósticos em pacientes com hiv/aids internados na unidade de terapia intensiva do Instituto de Infectologia “Emílio Ribas”. São Paulo. Tese. 2007.
10. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO®: identificación de pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y necesidades de atenciones y medidas paliativas en servicios de salud y sociales. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia, 2011. [acesso em 19 de novembro de 2014]. Disponível em: <http://ico.gencat.cat>


11. Thomas K, Free A. The GSF Prognostic Indicator Guidance. 4th edition. [acesso em 06 de julho de 2014] The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, 2011. Disponível em <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>.
12. McDaid P. A quick guide to identifying patients for supportive and palliative care. [acesso em: 06 de julho de 2014] MacMillan Cancer Support 2011. Disponível em [http://www.cheshire-eпаige.nhs.uk/ePaige%20Documents/A_QUICK_GUIDE_to_Identifying_Patients_for_Supportive_and_Palliative_Care_V10\[1\].pdf](http://www.cheshire-eпаige.nhs.uk/ePaige%20Documents/A_QUICK_GUIDE_to_Identifying_Patients_for_Supportive_and_Palliative_Care_V10[1].pdf)
13. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ 2010;341:c4863. DOI: 10.1136/bmj.c4863
14. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativa 2016; 2017 [acesso em 24 de janeiro de 2018]. Rio de Janeiro. Disponível em <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/index.asp?ID=2>
15. Guerrero MV. Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. Enferm Clin. 2014;24(1):74-78. DOI: 10.1016/j.enfcli.2013.11.003
16. Silva KS, Kruse MHL. Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e a produção de subjetividades. Rev Esc Enferm USP 2012;46(2):460-5.
17. González JS, Ruiz MCS. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Rev Esc Enferm USP 2012;46(4):1015-22.
18. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, et al. Patient's expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. N Engl J Med 2012 367(17):1616-25. DOI: 10.1056/NEJMoa1204410
19. Chen AB, Cronin A, Weeks JC, Chrischilles EA, Malin J, Hayman JA, et al. Expectations about the effectiveness of radiation therapy among patients with incurable lung cancer. J Clin Oncol 2013;31:2730-5. DOI: 10.1200/JCO.2012.48.5748
20. Pype P, Symons L, Wens J, Eynden BV, Stes A, Deveugele M. Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. BMC Family Practice 2014;15:36. DOI: 10.1186/1471-2296-15-36
21. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Ahles T. Oncologists' perspectives on concurrent palliative care in an NCI-designated comprehensive cancer center. Palliat Support Care 2013;11(5):415-423. DOI: 10.1017/S1478951512000673

22. European Association for Palliative Care (EACP). Prague Charter 2009; [acesso em 02 de agosto de 2014]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=YGvfGW2iln4%3d&tabid=1871>
23. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 19/GM. Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. [acesso em: 25 maio 2014]. Brasília, 2002. Disponível em http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/portaria_019.pdf
24. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 874/GM. Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no Âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [acesso em: 02 agosto 2015]. Brasília, 2013. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html
25. World Health Organization (WHO). Control Del Cáncer: Aplicación de lós conocimientos; Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Módulo 5: Cuidados Paliativos. Geneva: WHO; 2007.
26. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos. 1ª ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.
27. Hui D, Elsayem A, De La Cruz M, Berger A, Zhukovsky DS, Palla S, et al. Availability and integration of palliative care at united states cancer centers. JAMA 2010;303:1054-61. DOI: 10.1001/jama.2010.258.
28. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. BMJ Supportive & Palliative Care 2012; 0:1–9. DOI:10.1136/bmjspcare-2012-000211
29. Cecilio LCO. Apontamentos teóricos-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. Interface 2011;15(37):589-99.
30. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. Palliative Medicine 2016; 31(8):754-763. DOI: 10.1177/0269216316676647
31. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0 (2016). [internet] Acesso em 03 de fev de 2018. Disponível em: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/NECPAL-3.0-ESPANOL_completo.pdf

32. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & QuickDASH outcome measure. Institute for Work&Health, 2007.
33. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7ª edição. Porto Alegre: Artmed; 2011.
34. Pasquali Luiz. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. Rev Psiqu Clin. 1998, 25(5) Edição especial: 206-213.
35. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466, de 12/12/2012. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a Resolução 196/96. Brasília; 2012.
36. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. Rev Ciência & Saúde Coletiva. 2011, 16(7):3061-3068.
37. Tristán-López A. Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. Rev Avances en Medición. 2008, 6:37-48.
38. Monteiro C, Avelar AFM, Pedreira MLC. Interrupções de atividades de enfermeiros e a segurança do paciente: revisão integrativa de literatura. Rev Latino-Am. Enfermagem. 2015; 23(1):169-179. DOI: 10.1590/0104-1169.0251.2539

Anexos

Anexo 1. Autorização para o uso do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®



**CÀTEDRA
DE CURES
PAL·LIATIVES**

Universitat de Vic
Institut Català d'Oncologia
Centre col·laborador de
l'OMS per a programes
públics de cures pal·liatives

**AUTORIZACIÓN PARA EL USO DEL INSTRUMENTO
NECPAL CCOMS-ICO®**

El instrumento NECPAL CCOMS-ICO® ha sido elaborado por el Observatorio "QUALY"/CCOMS-ICO, con el apoyo de la Dirección General de Regulación, Planificación y Recursos Sanitarios del Departamento de Salud (Generalitat de Catalunya, España) y en colaboración con profesionales de las siguientes instituciones:

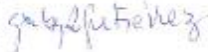

- Servicio de Atención Primaria (SAP) Osona (Barcelona, España). Instituto Catalán de la Salud
- Consorcio Hospitalario de Vic (Barcelona, España).
- Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona, España).

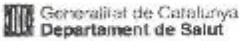
El instrumento NECPAL CCOMS-ICO® puede ser utilizado con finalidades asistenciales, docentes, de investigación y para otras actividades científicas sin ánimo de lucro, en el marco de programas públicos de cuidados paliativos. Se debe citar debidamente siempre, tanto en documentos administrativos como en publicaciones científicas, tal y como se especifica, a continuación:

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Esperalba J. **Instrumento NECPAL CCOMS-ICO®: Identificación de Pacientes con Enfermedades Crónicas Evolutivas y Necesidades de Atenciones y Medidas Paliativas en Servicios de Salud y Sociales**. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. Accesible en: <http://ico.gencat.cat>



De acuerdo con la información anterior, en virtud de la cual se identifica y se establece la propiedad y la autoría del Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS) del Instituto Catalán de Oncología (ICO) sobre los documentos elaborados en el marco del Proyecto NECPAL, la Institución: Programa de Pósgrado de Enfermería de la Universidad Federal de São Paulo, Brasil, se compromete a:

- Cumplir con todos los términos de esta autorización sobre los documentos NECPAL del ICO
- Cumplir con las recomendaciones mencionadas
- Incluir la correspondiente referencia bibliográfica en cualquier publicación científica que se realice.
- Informar/ Notificar al CCOMS-ICO periódicamente (anualmente) sobre el uso del instrumento en los diferentes programas y sobre los resultados obtenidos en los proyectos de investigación correspondientes.


SOLICITANTE:	DIRECTOR CCOMS-ICO:
Nombre: MARIA GABY RIVERO DE GUTIERREZ	Nombre: Xavier Gómez-Batiste
Firma: 	Firma: 
Fecha: 24 de febrero de 2015	Fecha: 23 de Febrero de 2015



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

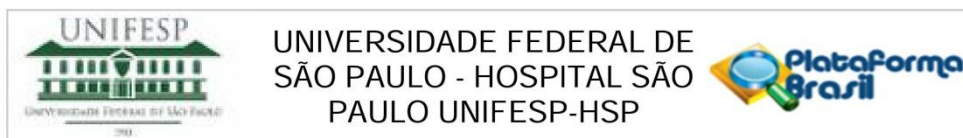


UVIC ICO
Institut Català d'Oncologia



ICO l'Hospitalet | Gran Via, 193-203 | 08938 l'Hospitalet de Llobregat | Tel: +34 93 260 77 33 | Fax: +34 93 260 77 53

Anexo 2. Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação transcultural e validação do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para a Língua Portuguesa.

Pesquisador: Marcella Tardeli

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 52850116.3.0000.5505

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.434.029

Apresentação do Projeto:

CEP 0070/2016

TRATA-SE DE RESPOSTAS DE PENDENCIAS

Trata-se de estudo com o objetivo acadêmico de Mestrado, vinculado ao Departamento/Disciplina de Enfermagem Clínica e Cirúrgica da EPE/Unifesp, Campus Vila Clementino. Linha de Pesquisa: Cuidado Clínico de Enfermagem; Grupo de Pesquisa: Núcleo de Enfermagem em Oncologia - NEO Orientadora: Profª Drª Maria Gaby Rivero de

Gutiérrez Co-orientadora: Profª Drª Lúcia Marta Giunta da Silva Trata-se de um estudo metodológico de adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas, da versão original em espanhol para a língua portuguesa, do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Objetivo da Pesquisa:

Pressupõe-se que este instrumento, após sua tradução para a língua portuguesa, apresentará validade e confiabilidade para identificar pacientes com enfermidades crônicas avançadas e com necessidade de atenção paliativa. Objetivo Primário: Traduzir e adaptar transculturalmente o

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com

instrumento NECPAL CCOMSICO © para o Português; Objetivo Secundário: ?Verificar a validade de conteúdo do instrumento NECPAL CCOMS-ICO© ?Verificar a confiabilidade do instrumento NECPAL CCOMS-ICO©;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador declara: Riscos: Este estudo não prevê riscos diretos aos seus participantes. Benefícios: Não haverá compensação financeira aos participantes do estudo. Após sua validação, este instrumento poderá ser utilizado como uma ferramenta para gestão do cuidado, com finalidade não só assistencial, mas docente e investigativa, possibilitando a criação de protocolos institucionais voltados para esta população e proporcionando uma prática baseada em evidências, com foco na excelência, favorecendo o início de uma mudança cultural no que se refere a esta modalidade do cuidado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme parecer CEP. 1.415.278 de 19/2/2016

Resumo das modificações:

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: correção das considerações de risco ao participante.

Plataforma Brasil: correção das considerações de risco ao participante.

Projeto de Pesquisa: correção das considerações de risco ao participante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Conforme parecer CEP. 1.415.278 de 19/2/2016

novos documentos

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido v. 2, datado de 23/02/2016 com modificações em destaque.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido v. 2, datado de 23/02/2016 final.

Informações básicas da Plataforma Brasil modificadas como solicitado pelo CEP/UNIFESP.

Projeto de Pesquisa versão 23/02/2016 com modificações em destaque.

Projeto de Pesquisa versão 23/02/2016 final.

Recomendações:

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14		
Bairro: VILA CLEMENTINO		
CEP: 04.023-061		
UF: SP	Município: SAO PAULO	
Telefone: (11)5571-1062	Fax: (11)5539-7162	E-mail: secretaria.cepunifesp@gmail.com

Continuação do Parecer: 1.434.029

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências apontadas no parecer inicial:

Rever a informação dada, no campo "Riscos", que indica que a pesquisa não pode causar riscos. Conforme orientação da CONEP, lembramos que qualquer pesquisa com seres humanos pode causar algum risco, por mínimo que seja - Seria conveniente, tanto no formulário da Plataforma Brasil, quanto no TCLE, esclarecer que os riscos são mínimos e estão relacionados a eventuais constrangimentos que possam surgir no momento da entrevista, sendo a garantia do sigilo uma das formas de minimizar tal questão.

resposta: todas as adequações foram realizadas.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios semestrais (no caso de estudos pertencentes à área temática especial) e anuais (em todas as outras situações). É também obrigatória, a apresentação do relatório final, quando do término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_643985.pdf	24/02/2016 11:09:28		Aceito
Outros	RespostaAsPendenciasUNIFESP24022016.pdf	24/02/2016 10:09:18	Marcella Tardeli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMarcellaTardeliVersao23022016ModificacoesEvidenciadas.pdf	24/02/2016 10:08:37	Marcella Tardeli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMarcellaTardeliVersao23022016Final.pdf	24/02/2016 10:08:16	Marcella Tardeli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	PlataformaBrasilTCLEVersao2Final.pdf	24/02/2016 10:07:15	Marcella Tardeli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	PlataformaBrasilTCLEVersao2ModificacoesEmDestaque.pdf	24/02/2016 10:07:00	Marcella Tardeli	Aceito

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061
UF: SP **Município:** SÃO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com

Continuação do Parecer: 1.434.029

Folha de Rosto	FolhaRosto.pdf	25/01/2016 13:35:54	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	ComiteEticaUNIFESP.pdf	25/01/2016 13:34:45	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	TermoConsentimentoEnfermeiroHAOC.pdf	11/01/2016 23:30:23	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	TermoConsentimentoPacienteHAOC.pdf	11/01/2016 23:30:00	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	TermoCompromissoHAOC.pdf	11/01/2016 23:29:29	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	DeclaracaoVinculoHAOC.pdf	11/01/2016 23:29:09	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	DeclaracaoDivulgacaoDadosHAOC.pdf	11/01/2016 23:28:41	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	DeclaracaoConfidencialidadeHAOC.pdf	11/01/2016 23:27:36	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	CurriculoHAOC.pdf	11/01/2016 23:26:58	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	CriterioEncerramentoHAOC.pdf	11/01/2016 23:26:31	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	ClassificacaoEstudoHAOC.pdf	11/01/2016 23:26:02	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	CartaAnuenciaHAOC.pdf	11/01/2016 23:25:30	Marcella Tardeli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMestradoMarcellaTardeli.pdf	11/01/2016 23:24:02	Marcella Tardeli	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 02 de Março de 2016

Assinado por:
Miguel Roberto Jorge
(Coordenador)

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com

Anexo 3. Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Alemão Oswaldo Cruz

HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO
CRUZ - SP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação transcultural e validação do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para a Língua Portuguesa.

Pesquisador: Marcella Tardeli

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 52850116.3.3001.0070

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.456.900

Apresentação do Projeto:

INTRODUÇÃO

O cuidado na cronicidade tem se evidenciado diante da demanda de cuidados especiais que se modificam ao longo do processo saúde-doença, iniciando-se com medidas de promoção e se estendendo até os cuidados paliativos. Contudo, os pacientes com doenças crônicas estão sujeitos a modelos de atenção à saúde fortemente orientados para as condições e eventos agudos. Diante desse viés, as organizações de saúde têm buscado o desenvolvimento de políticas de cuidado que funcionem a partir da estratificação de riscos e necessidades. Esta transformação do cuidado busca, além do acesso universal, direcionar as equipes de saúde para o uso apropriado de tecnologias e medicamentos e apoiar uma mudança de paradigmas. A estratificação da população em subpopulações é uma estratégia que leva à identificação e ao registro das pessoas portadoras de necessidades similares, a fim de colocá-las juntas, com os objetivos de padronizar as condutas referentes a cada grupo nas diretrizes clínicas e de assegurar e distribuir os recursos humanos específicos. Há evidências de que esta estratégia constitui um instrumento efetivo para prestar uma

melhor atenção à saúde, causar impactos positivos nos resultados clínicos e aumentar a eficiência no uso dos recursos. Dentre as medidas para estratificar a demanda de cuidado de pacientes em

Endereço: Rua João Julião, 331

Bairro: Paraíso

CEP: 01.323-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3549-0863

Fax: (11)3549-0862

E-mail: cep@haoc.com.br

HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO CRUZ - SP



Continuação do Parecer: 1.456.900

progressão da doença crônica, este estudo focará a identificação daqueles que necessitam ser incluídos no contexto dos Cuidados Paliativos, a fim de caracterizar tanto os sinais de piora progressiva quanto a necessidade de implementar ações diferenciadas o mais precocemente possível e não apenas na fase terminal da doença. Para apoiar a avaliação desejada buscou-se na literatura instrumentos validados, porém nenhum dos encontrados está adaptado para o idioma Português. Assim, dentre aqueles disponíveis, optou-se pela adaptação transcultural do NECPAL (Necessidades Paliativas), desenvolvido por pesquisadores do Instituto Catalão de Oncologia (ICO). Segundo os autores, este instrumento pode ser utilizado como sinalizador da necessidade de atenção paliativa, bem como integrar um programa de gestão do cuidado nos diferentes contextos de atenção à saúde. Esta pesquisa será desenvolvida em parceria com pesquisadores da Universidade de Évora – Portugal e da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (EPE-UNIFESP). Em Portugal o instrumento NECPAL será aplicado em unidades de atenção primária de saúde e, no Brasil, em unidades terciárias. Esta parceria entre países historicamente relacionados e com traços culturais que se aproximam, possibilitará uma reflexão sobre as impressões da operacionalização da aplicação do NECPAL nos

diferentes contextos, além de ser uma necessidade de ambos a existência do instrumento validado em Língua Portuguesa. Ademais, a formação deste vínculo entre as instituições de ensino permitirá outros benefícios acadêmicos, como intercâmbios e outras pesquisas multicêntricas, por exemplo.

HIPÓTESE:

Pressupõe-se que este instrumento, após sua tradução para a língua portuguesa, apresentará validade e confiabilidade para identificar pacientes com enfermidades crônicas avançadas e com necessidade de atenção paliativa.

Metodologia Proposta:

Trata-se de um estudo metodológico de adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas, da versão original em espanhol para a língua portuguesa, do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. A primeira fase deste estudo será conduzida por meio da tradução, que se dará com base nas recomendações de Beaton conforme as etapas descritas a seguir: 1-Tradução realizada por dois tradutores independentes, que tenham o português como língua nativa e com domínio do espanhol, sendo que um deles desconhecerá os objetivos do estudo. Cada um produzirá um

Endereço: Rua João Julião, 331

Bairro: Paraíso

CEP: 01.323-903

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)3549-0863

Fax: (11)3549-0862

E-mail: cep@haoc.com.br

HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO
CRUZ - SP



Continuação do Parecer: 1.456.900

relatório, gerando assim duas versões (T1 e T2); 2-Para chegar a uma versão consensual das traduções, os pesquisadores e um dos tradutores avaliarão as versões traduzidas, para verificar possíveis ambiguidades ou discrepâncias no processo de tradução e elaborar a síntese das duas versões, originando a versão T3; 3-A versão T3 será vertida para o Espanhol, por outros dois tradutores, leigos, sem experiência clínica, desconhecedores do instrumento original e dos objetivos do estudo e tendo o espanhol como língua nativa, além de domínio do português. Para chegar a uma versão consensual das retrotraduções, os pesquisadores e um dos tradutores avaliarão as versões traduzidas, para verificar possíveis ambiguidades ou discrepâncias no processo de tradução e elaborar a síntese das duas versões, originando a versão RT3; 4-Um comitê de especialistas composto por 4 médicos, 4 enfermeiros, 3 nutricionistas, um tradutor e um especialista em língua portuguesa analisará as versões original, T3 e RT3 do NECPAL, quanto à equivalência semântica, idiomática, conceitual e cultural. Para que os especialistas possam registrar sua análise, será desenvolvido um instrumento, utilizando uma escala do tipo Likert contendo três afirmações (Concordo Plenamente, Concordo Parcialmente e Discordo) sobre as quais se pedirá aos participantes que indiquem o grau de concordância em cada item da versão T3 do NECPAL. Os integrantes do comitê receberão o material por meio eletrônico e deverão completar a avaliação em até quinze dias. Após esse prazo, se houver avaliações não concluídas, será oferecido mais quinze dias para entrega da devolutiva. A análise da concordância entre os especialistas será realizada por meio do índice de validade do conteúdo (IVC), o qual indica o quanto as opiniões são congruentes. Neste estudo será considerado um IVC de 0,80 e as questões em que a concordância for menor serão submetidas a uma nova rodada de avaliação, após discussão das sugestões entre os pesquisadores e ajustes considerados pertinentes. 5-Ao término das rodadas de avaliação pelo comitê de especialistas, os pesquisadores farão os ajustes necessários e a versão resultante, denominada versão pré-final NECPAL-BR, será enviada aos autores do instrumento original para avaliação da tradução e

Endereço: Rua João Julião, 331

Bairro: Paraíso

CEP: 01.323-903

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)3549-0863

Fax: (11)3549-0862

E-mail: cep@haoc.com.br

HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO CRUZ - SP



Continuação do Parecer: 1.456.900

adaptação transcultural realizada. 6- Após recebimento da anuência dos autores do instrumento original, o NECPAL-BR em sua versão pré-final será aplicado em um pré-teste em unidades de internação e incluirá 35 pacientes com diagnósticos médicos de doenças crônicas. A aplicação do NECPAL-BR será feita por enfermeiros participantes do estudo, de forma independente, com base na avaliação clínica e nos registros dos prontuários dos pacientes. Os dados obtidos no pré-teste serão analisados quanto ao tempo despendido e às dificuldades encontradas na aplicação do instrumento, bem como as perdas de informação, com vistas a subsidiar os ajustes que se fizerem necessários para consolidar a versão final do NECPAL-BR. Após a análise dos resultados do pré-teste, caso haja alterações do NECPAL, a versão com os ajustes pertinentes será novamente encaminhada aos autores do instrumento original para apreciação e aprovação da versão final. Após a etapa de tradução, serão avaliadas as medidas psicométricas do instrumento por meio da aplicação da versão final a 132 pacientes, seguindo os mesmos critérios utilizados no pré-teste.

Metodologia de Análise de Dados:

A análise dos dados será realizado com apoio de um estatístico das seguintes maneiras:

- A concordância entre os especialistas será realizada por meio do índice de validade do conteúdo (IVC), o qual indica o quanto as opiniões dos especialistas são congruentes. O padrão mínimo aceitável é um IVC de 0,70 para a validade de conteúdo de um instrumento. Neste estudo será considerado um IVC de 0,80;
- Os dados obtidos no pré-teste serão analisados quanto ao tempo despendido e às dificuldades encontradas na aplicação do instrumento, bem como as perdas de informação, com vistas a subsidiar os ajustes que se fizerem necessários para consolidar a versão final do NECPAL-BR;
- A avaliação da consistência interna se dará utilizando o Coeficiente Alfa de Cronbach [], que indica o grau de intercorrelação entre os itens de uma escala, discriminando os que não apresentam correlação e poderão ser eliminados, com a finalidade de aumentar a confiabilidade do instrumento. Embora valores de 0,50 sejam aceitáveis, um 0,70 é o mais utilizado, como o mínimo aceitável para um instrumento ser considerado confiável e, portanto, o valor adotado para este estudo;
- A equivalência será avaliada por meio da concordância interobservadores sobre o mesmo

Endereço: Rua João Julião, 331

Bairro: Paraíso

CEP: 01.323-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3549-0863

Fax: (11)3549-0862

E-mail: cep@haoc.com.br

HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO CRUZ - SP



Continuação do Parecer: 1.456.900

paciente, calculando-se o coeficiente Kappa. Serão adotados os valores descritos na literatura: ótima confiabilidade, maior ou igual a 0,75; boa confiabilidade entre 0,41 a 0,74 e fraca confiabilidade abaixo de 0,436. Espera-se encontrar um elevado grau de concordância, pois isto pressupõe que os erros de medição foram minimizados e que os itens do instrumento são precisos e confiáveis³⁰.

Tamanho da Amostra no Brasil: 167.

Objetivo da Pesquisa:

Adaptação transcultural e validação do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para a Língua Portuguesa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos: Os riscos são mínimos e estão relacionados a eventuais constrangimentos que possam surgir no momento da entrevista, sendo a garantia do sigilo uma das formas de minimizar tal questão."

"Benefícios: Não haverá compensação financeira aos participantes do estudo. Após sua validação, este instrumento poderá ser utilizado como uma ferramenta para gestão do cuidado, com finalidade não só assistencial, mas docente e investigativa, possibilitando a criação de protocolos institucionais voltados para esta população e proporcionando uma prática baseada em evidências, com foco na excelência, favorecendo o início de uma mudança cultural no que se refere a esta modalidade do cuidado".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo metodológico de adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas, da versão original em espanhol para a língua portuguesa, do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. A primeira fase deste estudo será conduzida por meio da tradução, que se dará com base nas recomendações de Beaton conforme as etapas descritas a seguir: 1-Tradução realizada por dois tradutores independentes, que tenham o português como língua nativa e com domínio do espanhol, sendo que um deles desconhecerá os objetivos do estudo. Cada um produzirá um relatório, gerando assim duas versões (T1 e T2); 2-Para chegar a uma versão consensual das traduções, os pesquisadores e um dos tradutores avaliarão as versões traduzidas, para verificar possíveis ambiguidades ou discrepâncias no processo de tradução e elaborar a síntese das duas versões, originando a versão T3; 3-A versão T3 será vertida para o Espanhol, por outros dois tradutores, leigos, sem experiência clínica,

Endereço: Rua João Julião, 331

Bairro: Paraíso

CEP: 01.323-903

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)3549-0863

Fax: (11)3549-0862

E-mail: cep@haoc.com.br

HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO CRUZ - SP



Continuação do Parecer: 1.456.900

desconhecedores do instrumento original e dos objetivos do estudo e tendo o espanhol como língua nativa, além de domínio do português. Para chegar a uma versão consensual das retrotraduções, os pesquisadores e um dos tradutores avaliarão as versões traduzidas, para verificar possíveis ambiguidades ou discrepâncias no processo de tradução e elaborar a síntese das duas versões, originando a versão RT3; 4-Um comitê de especialistas composto por 4 médicos, 4 enfermeiros, 3 nutricionistas, um tradutor e um especialista em língua portuguesa analisará as versões original, T3 e RT3 do NECPAL, quanto à equivalência semântica, idiomática, conceitual e cultural. Para que os especialistas possam registrar sua análise, será desenvolvido um instrumento, utilizando uma escala do tipo Likert contendo três afirmações (Concordo Plenamente, Concordo Parcialmente e Discordo) sobre as quais se pedirá aos participantes que indiquem o grau de concordância em cada item da versão T3 do NECPAL. Os integrantes do comitê receberão o material por meio eletrônico e deverão completar a avaliação em até quinze dias. Após esse prazo, se houver avaliações não concluídas, será oferecido mais quinze dias para entrega da devolutiva. A análise da concordância entre os especialistas será realizada por meio do índice de validade do conteúdo (IVC), o qual indica o quanto as opiniões são congruentes. Neste estudo será considerado um IVC de 0,80 e as questões em que a concordância for menor serão submetidas a uma nova rodada de avaliação, após discussão das sugestões entre os pesquisadores e ajustes considerados pertinentes. 5-Ao término das rodadas de avaliação pelo comitê de especialistas, os pesquisadores farão os ajustes necessários e a versão resultante, denominada versão pré-final NECPAL-BR, será enviada aos autores do instrumento original para avaliação da tradução e adaptação transcultural realizada. 6- Após recebimento da anuência dos autores do instrumento original, o NECPAL-BR em sua versão pré-final será aplicado em um pré-teste em unidades de internação e incluirá 35 pacientes com diagnósticos médicos de doenças crônicas. A aplicação do NECPAL-BR será feita por enfermeiros participantes do estudo, de forma independente, com base na avaliação clínica e nos registros dos prontuários dos pacientes. Os dados obtidos no pré-teste serão analisados quanto ao tempo despendido e às dificuldades encontradas na aplicação do instrumento, bem como as perdas de informação, com vistas a subsidiar os ajustes que se fizerem necessários para consolidar a versão final do NECPAL-BR. Após a análise dos resultados do pré-teste, caso haja alterações do NECPAL, a versão com os ajustes

pertinentes será novamente encaminhada aos autores do instrumento original para apreciação e aprovação da versão final. Após a etapa de tradução, serão avaliadas as medidas psicométricas do instrumento por meio da aplicação da versão final a 132 pacientes, seguindo os mesmos critérios utilizados no pré-teste.

Endereço: Rua João Julião, 331

Bairro: Paraíso

CEP: 01.323-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3549-0863

Fax: (11)3549-0862

E-mail: cep@haoc.com.br

HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO
CRUZ - SP



Continuação do Parecer: 1.456.900

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos de apresentação considerados de acordo.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Protocolo de pesquisa não apresenta pendências ou inadequações. Portanto, considerado aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

*Lembramos que os pesquisadores deverão enviar relatórios semestrais e relatório final ao CEP/HAOC, via Plataforma Brasil.

*O CEP deverá ser informado sobre qualquer "alteração", "emenda" e sobre quaisquer eventos adversos relacionados ao projeto.

*Cabe ao CEP revisar todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos, inclusive os multicêntricos, cabendo-lhe a responsabilidade primária pelas decisões sobre a ética da pesquisa a ser desenvolvida na instituição, de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_643985.pdf	24/02/2016 11:09:28		Aceito
Outros	RespostaAsPendenciasUNIFESP24022016.pdf	24/02/2016 10:09:18	Marcella Tardeli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMarcellaTardeliVersao23022016ModificacoesEvidenciadas.pdf	24/02/2016 10:08:37	Marcella Tardeli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMarcellaTardeliVersao23022016Final.pdf	24/02/2016 10:08:16	Marcella Tardeli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	PlataformaBrasilTCLEVersao2Final.pdf	24/02/2016 10:07:15	Marcella Tardeli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	PlataformaBrasilTCLEVersao2ModificacoesEmDestaque.pdf	24/02/2016 10:07:00	Marcella Tardeli	Aceito
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	25/01/2016		Aceito

Endereço: Rua João Julião, 331

Bairro: Paraíso

CEP: 01.323-903

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)3549-0863

Fax: (11)3549-0862

E-mail: cep@haoc.com.br

HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO
CRUZ - SP



Continuação do Parecer: 1.456.900

Básicas do Projeto	ETO_643985.pdf	13:58:54		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	PlataformaBrasilTCLE.pdf	25/01/2016 13:57:49	Marcella Tardeli	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto.pdf	25/01/2016 13:35:54	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	ComiteEticaUNIFESP.pdf	25/01/2016 13:34:45	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	TermoConsentimentoEnfermeiroHAOC.pdf	11/01/2016 23:30:23	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	TermoConsentimentoPacienteHAOC.pdf	11/01/2016 23:30:00	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	TermoCompromissoHAOC.pdf	11/01/2016 23:29:29	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	DeclaracaoVinculoHAOC.pdf	11/01/2016 23:29:09	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	DeclaracaoDivulgacaoDadosHAOC.pdf	11/01/2016 23:28:41	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	DeclaracaoConfidencialidadeHAOC.pdf	11/01/2016 23:27:36	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	CurriculoHAOC.pdf	11/01/2016 23:26:58	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	CriterioEncerramentoHAOC.pdf	11/01/2016 23:26:31	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	ClassificacaoEstudoHAOC.pdf	11/01/2016 23:26:02	Marcella Tardeli	Aceito
Outros	CartaAnuenciaHAOC.pdf	11/01/2016 23:25:30	Marcella Tardeli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMestradoMarcellaTardeli.pdf	11/01/2016 23:24:02	Marcella Tardeli	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 18 de Março de 2016

Assinado por:
Bonno van Bellen
(Coordenador)

Endereço: Rua João Julião, 331

Bairro: Paraíso

CEP: 01.323-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3549-0863

Fax: (11)3549-0862

E-mail: cep@haoc.com.br

Anexo 4. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Profissional

Adaptação transcultural e validação do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para a Língua Portuguesa.

As informações contidas neste termo estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que integra um conjunto de pesquisas desenvolvidas pelo Núcleo de Enfermagem em Oncologia e visa adaptar transculturalmente para o português do Brasil e de Portugal, verificar a confiabilidade e validar o instrumento NECPAL CCOMS-ICO® junto a médicos e enfermeiros que assistem pacientes com doenças crônicas progressivas.

Os benefícios esperados são baseados na hipótese de que o instrumento oferece a oportunidade de identificar o paciente com necessidade de atenção paliativa de maneira precoce, servindo de marco inicial para a gestão do cuidado, bem como pode iniciar uma mudança cultural no que se refere ao cuidado paliativo.

Trata-se de um estudo de caráter metodológico, no qual a adaptação transcultural se dará com base nas seguintes etapas: a tradução será realizada por dois tradutores do espanhol para a língua portuguesa (T1 e T2). Será realizada a síntese da T1 com a T2, resolvendo as discrepâncias de tradução e resultando na T3. Após a tradução, segue-se com a retrotradução da T3 por dois tradutores diferentes do português para o espanhol, resultando na RT1 e RT2. Um comitê de especialistas irá analisar todas as versões do instrumento, observando semântica e idiomática do texto, o que resultará na versão pré-final. A versão pré-final será aplicada no pré-teste. A versão aprovada no pré-teste será encaminhada aos autores do instrumento original para apreciação e aprovação da versão final. Então, será realizada a pesquisa para análise das medidas psicométricas do instrumento.

Em qualquer etapa, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. As investigadoras são a enfermeira Marcella Tardeli Esteves Angioletti Santana, a orientadora Maria Gaby Rivero de Gutiérrez e a co-orientadora Lúcia Marta Giunta da Silva, que podem ser encontradas na Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Enfermagem, localizada à Rua Napoleão de Barros, 754 - telefone 99339-1397 - e-mail: marcellatardeli@yahoo.com.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj 14 – telefones 5571-1062 / 5539-7162 (fax) – e-mail: cepunifesp@epm.br ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Alemão Oswaldo Cruz, localizado à Rua João Julião, 331, Paraíso, São Paulo – SP, telefone (11) 3549-0862, e-mail: cep@haoc.com.br.

As informações obtidas serão analisadas garantindo o direito de confidencialidade.

Você tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

TCLE, versão 2, datada de 23/02/2016
Pesquisadora: Marcella Tardeli E. A. Santana
Orientadora: Maria Gaby Rivero de Gutiérrez
Co-orientadora: Lúcia Marta Giunta da Silva

Rubricas:
Pesquisadora: _____
Participante: _____

Estão previstos riscos mínimos relacionados a eventuais constrangimentos que possam surgir no momento da entrevista, sendo a garantia do sigilo uma das formas de minimizar tal questão.

Os pesquisadores se comprometem a utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Adaptação transcultural e validação do instrumento NECPAL CCOMS-ICO© para a Língua Portuguesa”.

Eu discuti com a mestrande Marcella Tardeli Esteves Angioleti Santana sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Participante da pesquisa: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimentos Livre e Esclarecido deste profissional para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Pesquisadora principal: Marcella Tardeli Esteves Angioleti Santana

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Importante: este documento é elaborado e deverá ser assinado em duas vias; uma será entregue ao participante (sujeito da pesquisa) e a outra ficará com o pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo pesquisador, pelo participante da pesquisa ou seu representante legal, em atendimento à Carta Circular nº003/2011 CONEP/CNS/MS disponível no site http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html

TCLE, versão 2, datada de 23/02/2016

Pesquisadora: Marcella Tardeli E. A. Santana

Orientadora: Maria Gaby Rivero de Gutiérrez

Co-orientadora: Lúcia Marta Giunta da Silva

Anexo 5. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Paciente

Adaptação transcultural e validação do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para a Língua Portuguesa.

Caro(a) Senhor(a),

Meu nome é Marcella Tardeli Esteves Angioleti Santana, sou mestrandia em Ciências da Saúde na Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Nós estamos fazendo uma pesquisa que tem por objetivo a tradução de um instrumento, chamado NECPAL CCOMS-ICO®, junto a enfermeiros que cuidam de pacientes com doenças crônicas. Esta pesquisa é importante porque, com ela, teremos um instrumento que permitirá identificar se o paciente necessita de atenção paliativa, ou seja, um atendimento diferenciado considerando a presença de doenças crônicas e com sintomas de difícil controle. Por isto, gostaria de convidá-lo a participar, permitindo o acesso aos seus dados em prontuário, podendo o enfermeiro questioná-lo caso tenha dúvidas em relação a alguma informação indisponível.

Sua participação é de grande importância para que este estudo seja feito, contudo ela é voluntária e sem custos. Estão previstos riscos mínimos relacionados a eventuais constrangimentos que possam surgir no momento da entrevista, sendo a garantia do sigilo uma das formas de minimizar tal questão. Sua identificação pessoal será preservada e lhe é garantido acesso a esclarecimentos do andamento do estudo em qualquer etapa. Além disso, é permitido que o(a) senhor(a) se recuse a participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer tempo, sem penalidades ou prejuízo no seu atendimento neste hospital. É garantida a utilização dos dados coletados somente para esta pesquisa e, se houver dúvida quanto ao projeto, o(a) senhor(a) pode nos contatar pelo telefone (11) 99339-1397 - e-mail: marcellatardeli@yahoo.com.br. Se o(a) senhor(a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética desta pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo, localizado à Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj 14, Vila Clementino, São Paulo – SP, telefones (11)5571-1062 / (11)5539-7162 (fax), e-mail: cepunifesp@epm.br ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Alemão Oswaldo Cruz, localizado à Rua João Julião, 331, Paraíso, São Paulo – SP, telefone (11) 3549-0862, e-mail: cep@haoc.com.br.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Adaptação transcultural e validação do instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para a Língua Portuguesa”.

TCLE-P, versão 2, datada de 23/02/2016
Pesquisadora: Marcella Tardeli E. A. Santana
Orientadora: Maria Gaby Rivero de Gutiérrez
Co-orientadora: Lúcia Marta Giunta da Silva

Rubricas:
Pesquisadora: _____
Participante: _____

Eu discuti com a mestrandia Marcella Tardeli Esteves Angioleti Santana sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os

procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste profissional para a participação neste estudo.

Nome do Participante da pesquisa: _____

Nome do Representante Legal (se houver necessidade): _____

R.G. Representante Legal: _____

Assinatura (participante/representante legal): _____

Data: ____/____/____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimentos Livre e Esclarecido deste paciente ou do seu representante legal para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Pesquisadora principal: Marcella Tardeli Esteves Angioleti Santana

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Importante: este documento é elaborado e deverá ser assinado em duas vias; uma será entregue ao participante (sujeito da pesquisa) e a outra ficará com o pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo pesquisador, pelo participante da pesquisa ou seu representante legal, em atendimento à Carta Circular nº003/2011 CONEP/CNS/MS disponível no site http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html

Anexo 6. Carta de apresentação.

Caro participante,

O cuidado na cronicidade tem se evidenciado diante da demanda de cuidados especiais que se modificam ao longo do processo saúde-doença, iniciando-se com medidas de promoção e se estendendo até os cuidados paliativos. Contudo, os pacientes com doenças crônicas estão sujeitos a modelos de atenção à saúde fortemente orientados para as condições e eventos agudos. Diante desse viés, as organizações de saúde têm buscado o desenvolvimento de políticas de cuidado que funcionem a partir da estratificação de riscos e necessidades que visa, além do acesso universal, direcionar as equipes de saúde para o uso apropriado de tecnologias e medicamentos, além de apoiar uma mudança de paradigmas.

Evidencia-se, portanto, a necessidade de identificação daqueles que necessitam ser incluídos no contexto dos Cuidados Paliativos, a fim de caracterizar tanto os sinais de piora progressiva quanto a necessidade de implementar ações diferenciadas o mais precocemente possível e não apenas na fase terminal da doença. Para tanto, estamos realizando a adaptação transcultural do instrumento NECPAL (*Necessidades Paliativas*), desenvolvido por pesquisadores do Instituto Catalão de Oncologia (ICO). Segundo os autores, este instrumento pode ser utilizado tanto como um sinalizador da necessidade de atenção paliativa, como para integrar um programa de gestão do cuidado nos diferentes contextos de atenção à saúde.

Este documento operacional que estamos utilizando no pré-teste é composto pelo instrumento NECPAL na sua versão pré-final da adaptação transcultural, uma relação de instrumentos secundários e classificações que podem auxiliá-lo no preenchimento de alguns tópicos e dois formulários, sendo um para caracterizá-lo enquanto participante e outro para que você possa registrar as suas impressões.

Agradecemos muito sua participação nesta pesquisa.

Anexo 7. Questionário de caracterização do participante.

Nome:

Idade (em anos):

Graduado em: a) medicina b) enfermagem c) psicologia

Ano de conclusão do curso de graduação:

Tempo de experiência no atendimento ao paciente com doença crônica (em anos):

Possui alguma formação em Cuidados Paliativos? () sim () não

Anexo 8. Formulário de Impressões.

Formulário de Impressões

Perguntas gerais

A respeito do questionário NECPAL na versão em Língua Portuguesa, assinale a resposta que mais se adequa à sua opinião sobre:

1. A relevância das perguntas:
a) muito importante b) mais ou menos importante c) pouco importante
2. O número de perguntas está:
a) em bom número b) aceitável c) em número excessivo
3. A dificuldade no preenchimento do instrumento:
a) fácil b) nem fácil, nem difícil c) difícil

Perguntas específicas

A respeito de cada item do questionário NECPAL na versão em Língua Portuguesa, assinale as respostas que mais se adequam à sua opinião/avaliação:

Item 1: Pergunta surpresa

1a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

1b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Item 2: Demanda ou necessidade

Subitem 2.1: *Demanda: Tem havido alguma demanda implícita ou explícita de limitação de esforço terapêutico ou demanda de atenção paliativa por parte do(a) paciente, família ou membros da equipe?*

2.1a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

2.1b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Subitem 2.2: *Necessidade: Identificada por profissionais da equipe de saúde.*

2.2a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

2.2b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Item 3: Indicadores clínicos gerais

Subitem 3.1: Declínio nutricional

3.1a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

3.1b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

3.1c - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) identificado nos dados do prontuário a perda ponderal maior que 10% nos últimos 6 meses.

3.1d - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não se aplica ao paciente
- b) não localizei a informação no prontuário do paciente

Subitem 3.2: Declínio funcional

3.2a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

3.2b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

3.2c - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) identificado nos dados do prontuário a piora do Karnofsky > 30%
- c) identificado nos dados do prontuário a piora do Barthel > 30%
- d) identificado nos dados do prontuário a perda de mais que duas ABVDs

3.2d - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não se aplica ao paciente

- b) não localizei a informação no prontuário do paciente

Subitem 3.3: Declínio cognitivo

3.3a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

3.3b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

3.3c - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) identificado nos dados do prontuário a perda ≥ 5 no minimental
- c) identificado nos dados do prontuário a perda ≥ 3 no Pfeiffer

3.3d - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não se aplica ao paciente
- b) não localizei a informação no prontuário do paciente

Item 4: Dependência grave

4a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

4b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

4c - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) identificado nos dados do prontuário Karnofsky < 50
- c) identificado nos dados do prontuário Barthel < 20

4d - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não se aplica ao paciente
- b) não localizei a informação no prontuário do paciente

Item 5: Síndromes geriátricas

5a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

5b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

5c - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva

Dados clínicos da anamnese ≥ 2 recorrentes ou persistentes de:

- b) lesões por pressão
c) infecções de repetição
d) delirium
e) disfagia
f) quedas

5d - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não se aplica ao paciente
b) não localizei a informação no prontuário do paciente

Item 6: Sintomas persistentes

6a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

6b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

6c - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
b) identificado em prontuário o registro de ≥ 2 sintomas (ESAS) recorrentes ou persistentes

6d - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não se aplica ao paciente
b) não localizei a informação no prontuário do paciente

Item 7: Aspectos psicossociais

Subitem 7.1: Sofrimento emocional ou transtorno adaptativo grave

7.1a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

7.1b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

7.1c - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
b) identificado nos dados do prontuário a detecção de mal-estar emocional (DME >9)

7.1d - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não se aplica ao paciente
b) não localizei a informação no prontuário do paciente

Subitem 7.2: Vulnerabilidade social grave

7.2a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

7.2b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

7.2c - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
b) identificado nos dados do prontuário avaliação social e familiar

7.2d - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não se aplica ao paciente
b) não localizei a informação no prontuário do paciente

Item 8: Multi-morbidade

8a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

8b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

8c - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) identificado em prontuário o registro de ≥ 2 doenças ou condições crônicas avançadas (da lista de indicadores específicos em anexo)

8d - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não se aplica ao paciente
- b) não localizei a informação no prontuário do paciente

Item 9: Uso de recursos

9a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

9b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

9c - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) identificado em prontuário o registro de mais que duas admissões urgentes (não programadas) em seis meses
- c) identificado o aumento da demanda ou intensidade das intervenções (cuidado domiciliar, intervenções de enfermagem)

9d - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não se aplica ao paciente
- b) não localizei a informação no prontuário do paciente

Item 10: Indicadores específicos

10a - Quanto à sua pertinência, você considera esta pergunta:

a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

10b - Quanto à compreensão, você considera esta uma pergunta de:

a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

10c - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) paciente apresenta critérios de gravidade e progressão relativos à sua doença

10d - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não localizei a informação no prontuário do paciente
- b) paciente não apresenta os critérios de gravidade e progressão pertinentes à sua doença

Quanto aos critérios de progressão e gravidade, **preencha o item pertinente à patologia deste paciente:**

Item A: Doença Oncológica

Aa - Quanto à sua pertinência, você considera este item:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

Ab - Quanto à compreensão, você considera este um item de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Ac - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) paciente apresenta câncer metastático ou loco regional avançado
- c) paciente apresenta tumores sólidos em progressão
- d) paciente apresenta sintomas persistentes, mal controlados ou refratários, apesar da otimização do tratamento específico

Ad - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não localizei a informação no prontuário do paciente
- b) paciente não apresenta nenhum destes critérios de gravidade e progressão

Item B: Doença Pulmonar Crônica

Ba - Quanto à sua pertinência, você considera este item:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

Bb - Quanto à compreensão, você considera este um item de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Bc - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) paciente apresenta dispnéia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações
- c) paciente restrito ao domicílio com limitação de marcha
- d) paciente apresenta critérios espirométricos de obstrução grave ($VEMS < 30\%$) ou critérios de déficit restritivo grave ($CVF < 40\%$ / $DLCO < 40\%$)
- e) paciente apresenta critérios gasométricos basais de oxigenoterapia domiciliar continuada
- f) paciente apresenta necessidade de corticoterapia contínua
- g) paciente apresenta insuficiência cardíaca sintomática associada

Bd - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não localizei a informação no prontuário do paciente
- b) paciente não apresenta nenhum deste critérios de gravidade e progressão

Item C: Doença Cardíaca Crônica

Ca - Quanto à sua pertinência, você considera este item:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

Cb - Quanto à compreensão, você considera este um item de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Cc - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) paciente apresenta dispnéia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações
- c) paciente apresenta insuficiência cardíaca NYHA classe III ou IV, doença valvar grave não cirúrgica ou doença coronariana não revascularizável
- d) paciente apresenta ecocardiograma basal: $FE < 30\%$ ou HAP grave ($PSAP > 60$)
- e) paciente apresenta insuficiência renal associada ($TFG < 60 \text{ mL/min/1,73m}^2$)
- f) paciente apresenta associação com insuficiência renal e hiponatremia persistente

Cd - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não localizei a informação no prontuário do paciente
- b) paciente não apresenta nenhum deste critérios de gravidade e progressão

Item D: Demência

Da - Quanto à sua pertinência, você considera este item:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

Db - Quanto à compreensão, você considera este um item de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Dc - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) paciente apresenta $GDS \geq 6$
- c) paciente apresenta Progressão do declínio cognitivo, funcional e/ou nutricional.

Dd - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não localizei a informação no prontuário do paciente
- b) paciente não apresenta nenhum deste critérios de gravidade e progressão

Item E: Fragilidade

Ea - Quanto à sua pertinência, você considera este item:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

Eb - Quanto à compreensão, você considera este um item de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Ec - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) paciente apresenta índice de fragilidade do CSHA ≥ 0.5
- c) paciente apresenta avaliação geriátrica integral sugestiva de fragilidade avançada

Ed - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não localizei a informação no prontuário do paciente
- b) paciente não apresenta nenhum deste critérios de gravidade e progressão

Item F: Doença Neurológica Vascular (AVC)

Fa - Quanto à sua pertinência, você considera este item:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

Fb - Quanto à compreensão, você considera este um item de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Fc - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) Durante a fase aguda e subaguda (<3 meses pós-AVC): paciente apresenta estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias.
- c) Durante a fase crônica (>3 meses pós-AVC): paciente apresenta complicações médicas repetidas (ou demência com critérios de gravidade pós-AVC).

Fd - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não localizei a informação no prontuário do paciente
- b) paciente não apresenta nenhum deste critérios de gravidade e progressão

Item G: Doenças Neurológicas degenerativas: ELA, Esclerose Múltipla e Parkinson

Ga - Quanto à sua pertinência, você considera este item:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

Gb - Quanto à compreensão, você considera este um item de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Gc - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) paciente apresenta piora progressiva da função física e/ou cognitiva
- c) paciente apresenta sintomas complexos e de difícil controle
- d) paciente apresenta disfagia persistente
- e) paciente apresenta transtorno persistente da fala
- f) paciente apresenta dificuldades crescentes de comunicação
- g) paciente apresenta pneumonia recorrente por aspiração, dispnéia ou insuficiência respiratória

Gd - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não localizei a informação no prontuário do paciente
- b) paciente não apresenta nenhum deste critérios de gravidade e progressão

Item H: Doença Hepática Crônica

Ha - Quanto à sua pertinência, você considera este item:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

Hb - Quanto à compreensão, você considera este um item de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Hc - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) paciente apresenta cirrose avançada estágio Child C (determinado com o paciente fora de complicações ou já as tendo tratado e otimizado o tratamento), MELD-Na > 30 ou ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente apesar de otimização do tratamento
- c) paciente apresenta Carcinoma hepatocelular presente, em estágio C ou D

Hd - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não localizei a informação no prontuário do paciente
- b) paciente não apresenta nenhum destes critérios de gravidade e progressão

Item I: Doença Renal Crônica Grave

Ia - Quanto à sua pertinência, você considera este item:

- a) essencial b) útil, porém não essencial c) desnecessária

Ib - Quanto à compreensão, você considera este um item de:

- a) fácil compreensão b) nem fácil, nem difícil compreensão c) difícil compreensão

Ic - Você assinalou SIM com base em:

- a) avaliação subjetiva
- b) paciente apresenta insuficiência renal grave (TFG < 15 ml/min) e não é candidato ou recusou tratamento substitutivo e/ou transplante
- c) paciente em finalização da diálise ou apresenta falha no transplante

Id - Ou, você assinalou NÃO por que:

- a) não localizei a informação no prontuário do paciente
- b) paciente não apresenta nenhum destes critérios de gravidade e progressão

Anexo 9. Relação de instrumentos secundários e classificações.

Universidade Federal de São Paulo – Brasil

**Adaptação transcultural e validação do instrumento
NECPAL CCOMS-ICO® para a Língua Portuguesa.**

Documento Operacional
Material de suporte para aplicação do NECPAL

Versão 1
2015

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	3
2. DADOS DE AVALIAÇÃO CLÍNICA	3
2.1. Albumina Sérica	3
2.2. Hipertensão arterial pulmonar	3
2.3. Prova de função pulmonar / respiratória	4
2.4. Critérios para oxigenioterapia domiciliar	5
2.5. Fração de ejeção	6
2.6. Classificação da insuficiência cardíaca	6
2.7. Estádios da cirrose hepática	7
2.7.1. Child-Pugh	7
2.7.2. MELD	8
2.8. Filtração Glomerular	8
2.9. Úlceras por pressão	9
3. AVALIAÇÃO FUNCIONAL	10
3.1. Atividades Vida Diária (AVD)	10
3.1.1. Índice de Barthel	10
3.2. ECOG Performance Status	12
3.3. Escala de Karnofsky	13
3.4. Palliative Performance Status	14
4. AVALIAÇÃO EMOCIONAL E COGNITIVA	15
4.1. Distress emocional	15
4.2. Functional Assessment Staging (FAST)	16
4.3. Escala de depressão geriátrica (GDS)	17
REFERÊNCIAS	19

INTRODUÇÃO

Este documento foi criado para servir de apoio aos profissionais envolvidos no processo de tradução e adaptação transcultural do instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. Todos os instrumentos e dados de avaliação clínica presentes no NECPAL estão aqui listados para facilitar o entendimento dos itens e, futuramente, após o término do processo de tradução e adaptação transcultural, será editado e poderá amparar a aplicação do instrumento NECPAL na prática clínica.

1. DADOS DE AVALIAÇÃO CLÍNICA

1.1 Albumina sérica

A albumina sérica é o indicador bioquímico de desnutrição mais utilizado, sendo considerado também um preditor de mortalidade e morbidade. A concentração sérica de albumina menor que 3.5 g/dl geralmente é um indicativo de desnutrição. A pré-albumina também tem sido considerada como indicador de desnutrição calórico-proteica, pois tem meia vida curta de ação e pequeno tamanho, sendo capaz de refletir modificações no estado nutricional de pacientes graves em um curto espaço de tempo. Em pacientes críticos, é comumente utilizada como indicador da resposta inflamatória¹.

2.2 Hipertensão arterial pulmonar

A Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP) é uma síndrome caracterizada por um aumento progressivo na resistência vascular pulmonar levando à sobrecarga do ventrículo direito e finalmente à falência do ventrículo direito e morte prematura. A HAP é definida como uma elevação sustentada da pressão arterial pulmonar média a mais de 25 mmHg no repouso ou 30 mmHg durante o exercício, com uma pressão em cunha da artéria pulmonar normal (< 15 mmHg)².

2.3 Prova de função pulmonar/respiratória

Os testes de função pulmonar são usualmente realizados com sistemas computadorizados que analisam os dados e fornecem resultados imediatos. A espirometria é um dos testes de função pulmonar e mede volumes e fluxos aéreos, principalmente a capacidade vital lenta (CV), capacidade vital forçada (CVF), o volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF1), e suas relações (VEF1/CV e VEF1/CVF)³.

Quantificação do Distúrbio			
Distúrbio	VEF1	CV(F)	VEF1/CV(F)%
Leve	60% - LI	60% - LI	60 – LI
Moderado	41% - 59%	51% - 59%	41% - 59%
Grave	≤ 40%	≤ 50%	≤ 40%

2.4 Critérios para oxigenoterapia domiciliar

A indicação de oxigenoterapia baseia-se em dados gasométricos e clínicos, que devem ser obtidos quando o paciente está em período clínico estável. Segundo a Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, constitui indicação para prescrição de Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada a baixos fluxos os seguintes achados laboratoriais e de exame físico⁴:

CRITÉRIOS PARA PRESCRIÇÃO DE OXIGENOTERAPIA DOMICILIAR PROLONGADA A BAIXO FLUXO – Achados Laboratoriais e Clínicos				
INDICAÇÃO ⇒		1) Oxigenoterapia prolongada	2) Oxigenoterapia durante o exercício	3) Oxigenoterapia noturna (comprovada por polissonografia)
CRITÉRIO ⇓				
a)	PaO ₂	menor ou igual a 55mmHg ou	menor ou igual a 55mmHg ou	menor ou igual a 55mmHg ou
	Saturação de O ₂	menor ou igual a 88%; ou	menor ou igual a 88% documentada durante o exercício	menor ou igual a 88% documentada durante o sono
b)	PaO ₂	entre 56 e 59mmHg ou	_____	_____
	Saturação de O ₂	igual a 89% associado a: edema por insuficiência cardíaca, evidência de <i>cor pulmonale</i> ou hematócrito superior a 56%.	_____	Queda superior a 5% com sinais e sintomas de hipoxemia (embotamento cognitivo, fadiga ou insônia).

Para a prescrição da Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada é necessária a gasometria arterial recente, realizada durante doença estável, em repouso e em ar ambiente, pois ela permite a avaliação da condição ventilatória do paciente pela análise da PaCO₂. Não é suficiente para a prescrição, o uso de oximetria de pulso. O acompanhamento domiciliar do paciente estável, entretanto, pode ser feito por oximetria de pulso⁴.

2.5 Fração de ejeção

Trata-se da porção do volume diastólico final (fase do ciclo cardíaco em que o ventrículo esquerdo está com seu maior volume) que é ejetado durante a sístole⁵.

2.6 Classificação da Insuficiência Cardíaca

Um comitê da New York Heart Association (NYHA) propôs, há cerca de meio século, um sistema classificatório, com base no desempenho funcional do paciente, que até hoje é bastante utilizado tanto na IC quanto na insuficiência coronariana. Trata-se de dispositivo bastante prático e de fácil uso, apesar da existência de uma variação inter-observador considerável. Ele permite acompanhar, evolutivamente, a progressão dos sintomas de um paciente e sua resposta ao tratamento instituído⁵.

Classificação funcional da NYHA para IC
Classe I: Dispneia aos esforços não habituais (ex. subir ladeira)
Classe II: Dispneia aos esforços médios (ex. caminhar do plano)
Classe III: Dispneia aos esforços pequenos (ex. tomar banho, pentear-se)
Classe IV: Dispneia no repouso

2.7 Estádios da cirrose hepática

2.7.1 Child-Pugh

A cirrose pode ser classificada clinicamente. Um sistema de estadiamento é a classificação de Child-Pugh modificada, com um sistema de escore de 5 a 15: 9 escores 5 a 6 são a classe A de Child-Pugh (“cirrose compensada”), 9 escores 7 a 9 indicam a classe B, 9 escores 10 a 15 a classe C. Este sistema de pontuação foi desenvolvido inicialmente para estratificar pacientes em grupos de risco antes de serem submetidos a cirurgia de descompressão portal. Atualmente é utilizado para avaliar o prognóstico da cirrose e orienta o critério padrão para inscrição no cadastro de transplante hepático (classe B de Child-Pulgh). A classificação de Child-Pugh é um fator preditivo razoavelmente confiável de sobrevida de várias doenças hepáticas e antecipa a probabilidade de complicações importantes da cirrose, como sangramento por varizes e peritonite bacteriana espontânea⁶.

CIRROSE – Classificação de Child-Pugh				Escore Child-Pugh	
Fator	1 Ponto	2 Pontos	3 pontos	Calculado somando os pontos dos cinco fatores, e varia de 5 a 15	
Bilirrubina sérica μmol/l (mg/dl)	<34 (<2,0)	34-51 (2,0 – 3,0)	>51 (>3,0)	A	5 a 6
Albumina Sérica, g/l (g/dl)	>35 (>3,5)	30 – 35 (3,0 – 3,5)	<30 (<3,0)		
Ascite	Nenhuma	Facilmente Controlada	Mal Controlada	B	7 a 9
Distúrbio Neurológico	Nenhum	Mínimo	Coma Avançado		
Tempo de Protrombina (Segundos de Prolongamento INR)	0-4 <1,7	4 – 6 1,7 – 2,3	>6 >2,3	C	≥10
Nota: Em geral, a “descompensação” indica cirrose com um escore de Child-Pugh ≥ 7 (classe B de Child-Pugh) e este nível é um critério aceito para inclusão no cadastro do transplante hepático ⁶ .					

2.7.2 MELD

Trata-se de um modelo matemático que utiliza três parâmetros laboratoriais, os quais se obtêm facilmente na rotina de qualquer hepatopatia crônica. A equação para calcular o escore MELD é:

$$\text{MELD} = \{9,57 \times \log_e \text{ creatinina mg/dL} + 3,78 \times \log_e \text{ bilirrubina (total) mg/dL} + 11,20 \times \log_e \text{ INR} + 6,42\}$$
, arredondando-se o resultado para o próximo número inteiro. O valor máximo de creatinina vai até 4. Para conceituação de hepatopatia grave, se aceita atualmente o valor do MELD igual ou maior que 15⁶.

A fórmula do MELD pode ser calculada, rapidamente, na Internet, por meio do site abaixo: www.mayoclinic.org/gi-rst/models.html

2.8 Filtração Glomerular

A SBN (Sociedade Brasileira de Nefrologia) e o NKDEP (National Kidney Disease Education Program) têm recomendado o fornecimento, pelos laboratórios de análises clínicas, do valor do ritmo de filtração glomerular estimado como complemento ao resultado da creatinina sérica. O objetivo é permitir o diagnóstico precoce da insuficiência renal, já que níveis “aparentemente normais” de creatinina sérica podem estar acompanhados de perda de função renal. Os níveis séricos de creatinina variam em função da massa muscular, sendo diferentes para crianças, mulheres e homens adultos, e em função da dieta (maior ou menor ingestão proteica). Assim, os resultados devem ser avaliados com cautela, especialmente em pacientes do sexo feminino, idosos, pacientes que apresentam perda de massa muscular e vegetarianos. A medida da depuração ou clearance de creatinina permite uma avaliação mais precisa da função renal, entretanto, apresenta, como limitação, a dificuldade associada à coleta do material. O uso de equações desenvolvidas para o cálculo da estimativa da filtração glomerular tem sido preconizado como uma maneira precisa e prática de avaliação da função renal. As equações mais utilizadas para esta estimativa são a fórmula de Cockcroft-Gaut e a Equação do Estudo Modification of Diet in Renal Disease (MDRD), que apresenta a vantagem de não exigir o conhecimento do peso do indivíduo, dado muitas vezes não acessível aos laboratórios^{7,8}.

2.9 Úlceras por pressão

Úlcera por pressão é uma lesão localizada na pele e/ou no tecido ou estrutura subjacente, geralmente sobre uma proeminência óssea, resultante de pressão isolada ou de pressão combinada com fricção e/ou cisalhamento⁹. Elas podem ser classificadas da seguinte forma:

Classificação	Definição
Categoria I	Pele intacta com hiperemia de uma área localizada que não embranquece, geralmente sobre proeminência óssea. A pele de cor escura pode não apresentar embranquecimento visível: sua cor pode diferir da pele ao redor.
Categoria II	Perda parcial da espessura dérmica. Apresenta-se como úlcera superficial com o leito de coloração vermelho pálido, sem esfacelo. Pode apresentar-se ainda como uma bolha (preenchida com exsudato seroso), intacta ou aberta/ rompida.
Categoria III	Perda de tecido em sua espessura total. A gordura subcutânea pode estar visível, sem exposição de osso, tendão ou músculo. Esfacelo pode estar presente sem prejudicar a identificação da profundidade da perda tissular. Pode incluir descolamento e túneis.
Categoria IV	Perda total de tecido com exposição óssea, de músculo ou tendão. Pode haver presença de esfacelo ou escara em algumas partes do leito da ferida. Frequentemente, inclui descolamento e túneis.
Úlceras que não podem ser classificadas	Lesão com perda total de tecido, na qual a base da úlcera está coberta por esfacelo (amarelo, marrom, cinza, esverdeado ou castanho) e/ou há escara (marrom, castanha ou negra) no leito da lesão.
Suspeita de lesão tissular profunda	Área localizada de pele intacta de coloração púrpura ou castanha ou bolha sanguinolenta devida a dano no tecido mole, decorrente de pressão e/ou cisalhamento.

2. AVALIAÇÃO FUNCIONAL

2.1 Atividades de vida diária (AVD)

As **atividades de vida diária (AVDs)** compreendem as atividades básicas de vida diária (ABVD) que são aquelas que se referem ao cuidado com o corpo das pessoas (vestir-se, fazer higiene, alimentar-se), e as **atividades instrumentais de vida diária (AIVDs)** que são as relacionadas com atividades de cuidado com a casa, familiares dependentes e administração do ambiente (limpar a casa, cuidar da roupa, da comida, usar equipamentos domésticos, fazer compras, usar transporte pessoal ou público, controlar a própria medicação e finanças)¹⁰. Ambas podem ser avaliadas por meio de escalas, como as descritas a seguir.

3.1.1 Índice de Barthel

O índice de Barthel avalia o potencial funcional do indivíduo. Este teste mede a independência funcional no cuidado pessoal, mobilidade, locomoção e eliminações. Uma pontuação geral é formada atribuindo-se pontos em cada categoria, a depender do tempo e da assistência necessária a cada paciente. A pontuação varia de 0 a 100, em intervalos de cinco pontos, e as pontuações mais elevadas indicam maior independência¹¹.

Índice de Barthel	
Alimentação	
10	INDEPENDENTE. Capaz de utilizar qualquer talher. Come em tempo razoável.
5	AJUDA. Necessita de ajuda para cortar, passar manteiga, etc.
0	DEPENDENTE. Necessita ser alimentado por outra pessoa.
Banho	
5	INDEPENDENTE. Lava-se por completo em ducha ou banho de imersão, ou usa a esponja por todo o corpo. Entra e sai da banheira. Pode fazer tudo sem a ajuda de outra pessoa.
0	DEPENDENTE. Necessita de algum tipo de ajuda ou supervisão.
Vestuário	
10	INDEPENDENTE. Veste-se, despe-se e arruma a roupa. Amarra os cordões dos sapatos. Coloca a cinta para hérnia ou o corpete, se necessário.
5	AJUDA. Necessita de ajuda, mas realiza pelo menos metade das tarefas em tempo razoável.
0	DEPENDENTE. Necessita de ajuda para as mesmas.
Higiene pessoal	
5	INDEPENDENTE. Lava o rosto, as mãos, escova os dentes, etc. Barbeia-se e utiliza sem problemas a tomada, no caso de aparelho elétrico.

0	DEPENDENTE. Necessita alguma ajuda.
Dejeções	
10	CONTINENTE. Não apresenta episódios de incontinência. Se são necessários enemas ou supositórios, coloca-os por si só.
5	INCONTINENTE OCASIONAL. Apresenta episódios ocasionais de incontinência ou necessita de ajuda para o uso de sondas ou outro dispositivo.
0	INCONTINENTE.
Micção	
10	CONTINENTE. Não apresenta episódios de incontinência. Quando faz uso de sonda ou outro dispositivo, toma suas próprias providências.
5	INCONTINENTE OCASIONAL. Apresenta episódios ocasionais de incontinência ou necessita de ajuda para o uso de sonda ou outro dispositivo.
0	INCONTINENTE.
Uso do vaso sanitário	
10	INDEPENDENTE. Uso do vaso sanitário ou urinol. Senta-se e levanta-se sem ajuda (embora use barras de apoio). Limpa-se e veste-se sem ajuda.
5	AJUDA. Necessita de ajuda para manter o equilíbrio, limpar-se e vestir a roupa.
0	DEPENDENTE.
Transferência (passagem cadeira-cama)	
15	INDEPENDENTE. Não necessita de qualquer ajuda. Se utiliza cadeira de rodas, faz isso independentemente.
10	AJUDA MÍNIMA. Necessita de ajuda ou supervisão mínimas.
5	GRANDE AJUDA. É capaz de sentar-se, mas necessita de assistência total para a passagem.
0	DEPENDENTE. Necessita ser transferido por duas pessoas. É incapaz de permanecer sentado.
Deambulação	
15	INDEPENDENTE. Pode caminhar sem ajuda por até 50 metros, embora utilize bengalas, muletas, próteses ou andador.
10	AJUDA. Pode caminhar sem ajuda por até 50 metros, mas necessita de ajuda ou supervisão.
5	INDEPENDENTE EM CADEIRA DE RODAS. Movimenta-se na cadeira de rodas, por pelo menos 50 metros.
0	DEPENDENTE.
Subir e descer escadas	
10	INDEPENDENTE. É capaz de subir ou descer escadas sem ajuda ou supervisão, embora necessite de dispositivos como muletas ou bengala ou se apoie no corrimão.
5	AJUDA. Necessita de ajuda física ou supervisão.
0	DEPENDENTE. É incapaz de subir escadas.
A incapacidade funcional se calcula como:	
Severa: < 45 pontos Grave: 45 – 55 pontos Moderada: 60 – 75 pontos Leve: 80 – 100 pontos	
Pontuação total:	

2.2 ECOG Performance Status

Trata-se de uma escala de desempenho clínico que avalia a condição física do paciente, mas não a qualidade de vida, também utilizada para prever a sobrevida em pacientes com câncer avançado¹².

<i>Escala ECOG Performance Status</i>	
0	Completamente ativo; capaz de realizar todas as suas atividades sem restrição.
1	Restrição à atividades físicas rigorosas; é capaz de realizar trabalhos leves e de natureza sedentária.
2	Capaz de realizar todos os autocuidados, mas incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho; em pé aproximadamente 50% das horas em que está acordado.
3	Capaz de realizar somente autocuidados limitados, confinado ao leito ou cadeira mais de 50% das horas em que está acordado.
4	Totalmente confinado ao leito ou à cadeira.

2.3 Escala de Karnofsky

Escala de desempenho clínico, que avalia a condição física do paciente, mas não a qualidade de vida. Classifica a habilidade de uma pessoa para desempenhar atividades usuais, podendo avaliar o progresso do paciente após um procedimento terapêutico e até mesmo determinando a indicação do paciente para uma terapia. É mais utilizada no prognóstico da terapia oncológica¹².

Escala de Karnofsky (%)	
100%	Normal; nenhuma queixa; nenhuma evidência de doença.
90%	Capacitado para atividades normais. Pequenos sinais e sintomas.
80%	Atividade normal com esforço. Alguns sinais e sintomas de doença.
70%	Cuidados para si, incapaz de seguir com atividades normais ou trabalho ativo.
60%	Requer ajuda ocasional, porém apto a cuidar de muitas de suas necessidades especiais.
50%	Requer ajuda considerável e frequente assistência médica ou especializada.
40%	Incapacitado; requer cuidado especial e assistência.
30%	Gravemente incapacitado; admissão hospitalar é indicada mas a morte não é iminente.
20%	Muito doente; a admissão hospitalar é necessária, necessitando de terapias e cuidados intensivos.
10%	Moribundo; processo de fatalidade progredindo rapidamente.
0%	Morte.

2.4 Palliative Performance Status

Escala que avalia a performance status em pacientes paliativos. Considerada mais adequada nestes casos do que a karnofsky¹³.

<i>Palliative Performance Status</i>					
%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível de consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença.	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença.	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença.	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa.	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para o trabalho doméstico / hobbies; doença significativa.	Assistência ocasional.	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão.
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado.	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa.	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão.
40	Maior parte do tempo acamado.	Incapaz para a maioria das atividades. Doença extensa.	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão.
30	Totalmente acamado.	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa.	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão.
20	Totalmente acamado.	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa.	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência. +/- confusão.
10	Totalmente acamado.	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa.	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma. +/- confusão.
0	Morte	-	-	-	-

3. AVALIAÇÃO EMOCIONAL E COGNITIVA

4.1. Distress emocional

O *distress* é definido como uma experiência emocional desagradável e multifatorial, de natureza psicológica, social e/ou espiritual, que oscila entre a percepção da própria vulnerabilidade, tristeza, fantasias e medo ante o desconhecido e reações mais intensas como depressão, ansiedade, pânico, crises existenciais e isolamento social. Portanto, é considerado como uma resposta natural de uma pessoa que vivencia a doença e seu tratamento, caracterizando-se, por exemplo, por uma variação constante de humor. Mas, também abrange evoluções mais graves, que podem conduzir a um distúrbio psiquiátrico, tais como depressão maior ou distúrbio de ansiedade generalizada. O Termômetro de *Distress* é o principal instrumento utilizado para esta avaliação, entretanto foi validado por Psicólogos restringindo sua aplicação a estes profissionais¹⁴.

4.2. FAST (Fuctional Assessment Staging)

Escala utilizada para classificar o grau de demência em um paciente com base no quadro recente. É importante determinar o score de admissão da escala com base no comportamento habitual antes da internação¹⁵.

FAST (Fuctional Assessment Staging)		
Estágio		Características
1	Envelhecimento normal	Nenhum déficit objetivo ou subjetivo
2	Possível comprometimento leve	Déficit funcional objetivo nas tarefas mais complexas
3	Comprometimento cognitivo leve	Déficit funcional objetivo nas tarefas mais complexas
4	Demência leve	Atividades da vida diária como pagar contas, cozinhar, limpar e viajar prejudicadas
5	Demência moderada	Requer assistência para escolher roupas apropriadas
6a	Demência moderada grave	Dificuldade em vestir-se adequadamente
6b	Demência moderada grave	Incapaz de banhar-se sozinho
6c	Demência moderada grave	Incapaz de ir ao banheiro sem auxílio
6d	Demência moderada grave	Incontinência urinária
6e	Demência moderada grave	Incontinência fecal
7a	Demência grave	Capacidade de falar limitada a meia dúzia de palavras ou menos, no curso médio de um dia
7b	Demência grave	Capacidade de falar limitada a uma única palavra inteligível no curso médio de um dia
7c	Demência grave	Incapaz de deambular
7d	Demência grave	Incapaz de sentar-se sem assistência
7e	Demência grave	Incapaz de sorrir
7f	Demência grave	Incapaz de controlar a coluna cervical

4.3. Escala de Depressão Geriátrica (GDS)

Esta escala, construída inicialmente por Brink, Yesavage, Lum, Heersema, Adey e Rose, em 1982, é segundo os autores, o único instrumento que foi elaborado com o objetivo de ser utilizado, especificamente, para pessoas idosas. Além disso, elimina a confusão, geralmente presente em outros instrumentos de avaliação da depressão, entre indicadores somáticos da depressão e manifestações físicas normais da velhice. Trata-se de uma escala de hetero-avaliação, composta por vinte e oito itens, com duas alternativas de resposta (sim ou não), consoante o modo como o idoso se tem sentido ultimamente, em especial na última semana. Como procedimento para a cotação da GDS, deve atender-se que os itens 1, 5, 7, 9, 15, 19, 21 e 27 devem ser pontuados negativamente; isto é, uma resposta “Não” corresponde um ponto. Aos demais itens deverão ser atribuídos um ponto à resposta positiva “Sim”. Os autores sugerem que, para a quantificação dos resultados se proceda à seguinte classificação: valores de 0-10 pontos – idosos normais; pontuações iguais ou superiores a 11 são indicativas de depressão em severidade crescente, sendo que uma pontuação média de 23 é indicadora de idosos gravemente deprimidos¹⁶.

Escala de depressão geriátrica		
Assinale a resposta mais adequada ao seu estado de espírito durante a última semana:		
1. Você está satisfeito com sua vida?	Sim (0)	Não (1)
2. Abandonou muitas atividades de seu interesse?	Sim (1)	Não (0)
3. Sente que a sua vida está vazia?	Sim (1)	Não (0)
4. Sente-se frequentemente aborrecido?	Sim (1)	Não (0)
5. Você tem muita fé no futuro?	Sim (0)	Não (1)
6. Tem pensamentos negativos?	Sim (1)	Não (0)
7. Na maioria do tempo está de bom humor?	Sim (0)	Não (1)
8. Tem medo de que algo de mal vá lhe acontecer?	Sim (1)	Não (0)
9. Sente-se feliz na maioria do tempo?	Sim (0)	Não (1)

10. Sente-se frequentemente desamparado, adoentado?	Sim (1)	Não (0)
11. Sente-se frequentemente intranquilo?	Sim (1)	Não (0)
12. Prefere ficar em casa em vez de sair?	Sim (1)	Não (0)
13. Preocupa-se muito com o futuro?	Sim (1)	Não (0)
14. Acha que tem mais problemas de memória que os outros?	Sim (1)	Não (0)
15. Acha bom estar vivo?	Sim (0)	Não (1)
16. Fica frequentemente triste?	Sim (1)	Não (0)
17. Sente-se inútil?	Sim (1)	Não (0)
18. Preocupa-se muito com o passado?	Sim (1)	Não (0)
19. Acha a vida muito interessante?	Sim (0)	Não (1)
20. Para você é difícil começar novos projetos?	Sim (1)	Não (0)
21. Sente-se cheio de energia?	Sim (0)	Não (1)
22. Sente-se sem esperança?	Sim (1)	Não (0)
23. Acha que os outros têm mais sorte que você?	Sim (1)	Não (0)
24. Preocupa-se com coisas sem importância?	Sim (1)	Não (0)
25. Sente frequentemente vontade de chorar?	Sim (1)	Não (0)
26. É difícil para você concentrar-se?	Sim (1)	Não (0)
27. Sente-se bem ao despertar?	Sim (0)	Não (1)
28. Prefere evitar as reuniões sociais?	Sim (1)	Não (0)
29. É fácil para você tomar decisões?	Sim (1)	Não (0)
30. O seu raciocínio está tão claro quanto antigamente?	Sim (1)	Não (0)

REFERÊNCIAS DO DOCUMENTO OPERACIONAL

1. Souza FG, saize MC, coelho SC. Aplicação de métodos subjetivos e antropométricos na avaliação nutricional de adultos hospitalizados – uma revisão de literatura. Rev Rede de Cuidados em Saúde, 2013;7(1):1-14.
2. Gaine SP, Rubin LJ. Primary Pulmonary Hypertension. Lancet 1998; 352:719-25.
3. Pereira CAC. Projeto Diretrizes. Testes de Função Pulmonar. Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina. 2001.
4. Ministério da Saúde. Caderno de atenção domiciliar. Vol.2. Brasília, 2012.
5. Santos IS, Bittencourt MS. Insuficiência cardíaca. Rev Med 2008; 87(4):224-31.
6. Ministério da Saúde. Manual de perícia médica. Doença Hepática. 2ª Ed. Brasília, 2004.
7. Pereira AB, Nishida SK, Kirstajn GM. Como avaliar o ritmo de filtração glomerular. J Bras Nefrol 2006; 28 (Suppl)1:15-18.
8. Moreira SR, Kirstajn GM. Introdução do clearance estimado de creatinina na rotina de um laboratório. J Bras Nefrol 2006; 28 (Suppl)1:25-27.
9. Santos VLCG, Caliri MHL. Úlceras por pressão: definição e classificação. Rev ESTIMA 2007; 5(3).
10. Pereira EEB, Souza ABF, Carneiro SR, Sarges ESNF. Funcionalidade global de idosos hospitalizados. Rev Bras Geriatr Gerontol 2014; 17(1):165-176.
11. Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatorios. Acta Paul Enferm 2010; 23(2):218-223.
12. Armando A. Avaliação de escores de resiliência, qualidade de vida e depressão e suas associações em pacientes com câncer de pulmão em tratamento radioterápico. (tese) Porto Alegre, 2010.
13. Ho F, Lau F, Downing MG, Lesperance M. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. BMC Palliat Care 2008; 7(10):1-10.
14. Decat CS, Laros JA, Cavalcanti TC. Termômetro de Distress: validação de um instrumento breve para avaliação diagnóstica de pacientes oncológicos. Psico-Usf 2009; 14(3):253-260.
15. Rosinhas, JM. Limitações Terapêuticas em Indivíduos Portadores de Demência Avançada. (tese) Porto, 2012.
16. Apóstolo JLA. Instrumentos para avaliação em geriatria. (tese) Coimbra, 2012.

Anexo 10. Versão T1.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©]

(Necessidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS EM SITUAÇÃO DE DOENÇA AVANÇADA – TERMINAL E NECESSIDADE DE ATENÇÃO PALIATIVA EM SERVIÇOS DE SAÚDE E SOCIAIS

1. A PERGUNTA SURPRESA – uma pergunta intuitiva que integra comorbidades, aspectos sociais e outros fatores

Você se surpreenderia se este paciente morresse nos próximos 12 meses?

[] Não [] Sim

2. ESCOLHA / DEMANDA OU NECESSIDADE¹ – explore se alguma das duas perguntas seguintes é afirmativa

Escolha / demanda: o paciente com doença avançada ou seu cuidador principal **solicitaram**, explícita ou implicitamente, a realização de tratamentos paliativos / de conforto de forma exclusiva, propõem limitação do esforço terapêutico ou recusam tratamentos específicos ou com finalidade curativa?

[] Sim

[] Não

Necessidade: você considera que este paciente **requer atualmente** medidas paliativas ou tratamentos paliativos?

[] Sim

[] Não

3. INDICADORES CLÍNICOS GERAIS DE GRAVIDADE E PROGRESSÃO – explore a presença de qualquer dos seguintes critérios de gravidade e fragilidade extrema

Marcadores nutricionais, qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses:

[] Gravidade: albumina sérica < 2.5 g/dl, não relacionada à descompensação aguda

[] Sim

[] Progressão: perda de peso > 10%

[] Não

[] Impressão clínica de deterioração nutricional ou ponderal mantida, intensa / grave, progressiva, irreversível e não relacionada com o processo intercorrente

Marcadores funcionais, qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses:

[] Gravidade: dependência funcional grave estabelecida (Barthel <25, ECOG >2 ou Karnofsky <50%)

[] Sim

[] Progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas de vida diária) apesar de intervenção terapêutica adequada

[] Não

[] Impressão clínica de deterioração funcional mantida, intensa / severa, progressiva, irreversível e não relacionada ao processo intercorrente

Outros marcadores de gravidade e fragilidade extrema, ao menos 2 dos seguintes, nos últimos 6 meses:

[] Úlceras por pressão persistentes (classificação III – IV)

[] Infecções com repercussão sistêmica de repetição (> 1)

[] Sim

[] Síndrome confusional aguda

[] Não

[] Disfagia persistente

[] Quedas (> 2)

Presença de **distress emocional** com sintomas psicológicos persistentes, intensos / graves, progressivos e não relacionados ao processo intercorrente agudo.

[] Sim

[] Não

Fatores adicionais de uso de recursos, qualquer dos seguintes:

[] 2 ou mais ingressos urgentes (não programados) em centros hospitalares ou sociosanitários por doença crônica no último ano

[] Sim

[] Não

[] Necessidade de cuidados complexos / intensos continuados, seja em uma instituição ou no domicílio

Comorbidade: ≥ 2 patologias concomitantes

[] Sim

[] Não

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE GRAVIDADE E PROGRESSÃO POR PATOLOGIAS – explore a presença de critérios objetivos de mal prognóstico para as seguintes patologias selecionadas

DOENÇA ONCOLÓGICA (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de câncer metastático (estadio IV) e em alguns casos – como nas neoplasias de pulmão, pâncreas, gástrico e esofágico – também em estadio III, que apresentem: baixa resposta ou contraindicação de tratamento específico, lesão evolutiva no transcurso do tratamento ou presença de metástases em órgãos vitais (SNC, fígado, pulmonar massiva, etc.) <input type="checkbox"/> Deterioração funcional significativa (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) <input type="checkbox"/> Sintomas persistentes mal controlados ou refratários, apesar de tratamento de referência	
DOENÇA PULMONAR CRÔNICA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Dispnéia em repouso ou aos mínimos esforços entre exacerbações <input type="checkbox"/> Sintomas físicos ou psicológicos de difícil manejo, apesar de ótimo tratamento bem tolerado <input type="checkbox"/> Caso disponha de provas funcionais respiratórias (atenção à qualidade das provas), critérios de obstrução severa: FEV1 < 30% ou critérios de déficit restritivo severo: CV forçada < 40% / DLCO < 40% <input type="checkbox"/> Caso disponha da gasometria arterial basal, cumprindo os critérios de oxigenioterapia domiciliar ou estar atualmente realizando este tratamento em casa <input type="checkbox"/> Insuficiência cardíaca sintomática associada <input type="checkbox"/> Internações hospitalares recorrentes (> 3 ingressos em 12 meses por exacerbação de EPOC)	
DOENÇA CARDÍACA CRÔNICA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Insuficiência cardíaca NYHA estadio III ou IV, doença valvular grave ou doença coronária extensa não revascularizável <input type="checkbox"/> Dispnéia ou angina em repouso ou aos mínimos esforços <input type="checkbox"/> Sintomas físicos ou psicológicos de difícil manejo, apesar de tratamento de referência bem tolerado <input type="checkbox"/> Caso disponha do ecocardiograma: fração de ejeção gravemente deprimida (< 30%) ou HTAP grave (PAPs > 60 mmHg) <input type="checkbox"/> Insuficiência renal associada (FG < 30 l/min) <input type="checkbox"/> Internações hospitalares com sintomas de insuficiência cardíaca /cardiopatia isquêmica, recorrentes (> 3 último ano)	
DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (1): AVC (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Durante a fase aguda e subaguda (< 3 meses pós-AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias <input type="checkbox"/> Durante a fase crônica (> 3 meses pós-AVC): complicações médicas repetidas (pneumonia por aspiração, apesar de medidas antidisfagia), infecção urinária de vias altas (pielonefrite) de repetição (>1), febre recorrente apesar de antibióticos (febre persistente após > 1 semana de ATB), úlceras por pressão classificação 3 - 4 refratárias ou demência com critérios de gravidade pós-AVC.	
DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (2): ELA E DOENÇAS NEUROMOTORAS, ESCLEROSE MÚLTIPLA E PARKINSON (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Deterioração progressiva da função física e / ou cognitiva, apesar de tratamento de referência <input type="checkbox"/> Sintomas complexos e difíceis de controlar <input type="checkbox"/> Problemas na fala / aumento da dificuldade para comunicar-se <input type="checkbox"/> Disfagia progressiva <input type="checkbox"/> Pneumonia por aspiração recorrente, dispnéia ou insuficiência respiratória	
DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA GRAVE (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Cirrose avançada: estadio Child C (determinado na ausência de complicações ou já as tendo tratado e otimizado o tratamento), pontuação de MELD-Na > 30 ou com uma ou mais das seguintes complicações médicas: ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente com fracasso ao tratamento farmacológico e endoscópico e não candidato a TIPS, em pacientes não candidatos ao transplante <input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, em estadio C ou D (BCLC)	
DOENÇA RENAL CRÔNICA GRAVE (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Insuficiência renal grave (FG < 15) em pacientes não candidatos a tratamento substitutivo e / ou transplante	
DEMÊNCIA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

[] Critérios de gravidade: incapacidade para vestir-se, banhar-se ou comer sem assistência (GDS/FAST 6c), aparecimento de incontinência dupla (GDS/FAST 6d-e) ou incapacidade de falar ou comunicar-se com sentido - seis ou menos palavras inteligíveis - (GDS/FAST 7)

[] Critérios de progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas de vida diária) nos últimos 6 meses, apesar de intervenção terapêutica adequada (não considerável em situação de intercorrência hiperaguda) ou aparecimento de dificuldade para sugar, ou negativa ao comer, em pacientes que não receberam nutrição enteral ou parenteral

[] Critério de uso de recursos: múltiplos ingressos (> 3 em 12 meses, por intercorrências – pneumonia aspirativa, pielonefrite, septicemia, etc.- que condicionem deterioração funcional e/ou cognitiva)

¹ No contexto mediterrâneo/latino, onde a autonomia do próprio paciente é menos manifestada que no anglo-saxão/norte-europeu, é frequente que seja a família ou membros da equipe de saúde os que solicitam limitação do esforço terapêutico, ou mediadas paliativas, ou ambos.

Anexo 11. Versão T2.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©]

(Necessidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS EM SITUAÇÃO DE DOENÇA AVANÇADA – TERMINAL E NECESSIDADE DE ATENÇÃO PALIATIVA EM SERVIÇOS DE SAÚDE E SOCIAIS

1. A PERGUNTA SURPRESA – uma pergunta intuitiva que integra comorbidade, aspectos sociais e outros fatores	
Você ficaria surpreso se este paciente morresse nos próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim

2. ESCOLHA / DEMANDA OU NECESSIDADE¹ – observe se alguma das seguintes perguntas é afirmativa	
Escolha / demanda: O paciente com doença avançada ou seu cuidador principal solicitaram , explícita ou implicitamente, a realização de tratamentos paliativos / exclusivamente, propõe limitação do esforço terapêutico ou descartam tratamentos específicos ou com finalidade curativa?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Necessidade: Você considera que este paciente requer atualmente medidas ou tratamentos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

3. INDICADORES CLÍNICOS GERAIS DE GRAVIDADE E PROGRESSÃO – observe a presença de qualquer um dos seguintes critérios de severidade e fragilidade extrema	
Marcadores nutricionais , qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses :	
<input type="checkbox"/> Severidade: albumina sérica < 2.5 g/dl, não relacionada com descompensação aguda	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Progressão: perda de peso > 10%	
<input type="checkbox"/> Impressão clínica de deterioração nutricional ou de peso contínuo, intenso / severo, progressivo, irreversível e não relacionado com processo intercorrente	
Marcadores funcionais , qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses :	
<input type="checkbox"/> Gravidade: dependência funcional grave estabelecida (Barthel <25, ECOG >2 ou Karnofsky <50%)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas de vida diária) apesar de intervenção terapêutica adequada	
<input type="checkbox"/> Impressão clínica de deterioração funcional contínua, intensa / severa, progressiva, irreversível e não relacionada com processo intercorrente	
Outros marcadores de gravidade e fragilidade extrema , ao menos 2 dos seguintes, nos últimos 6 meses :	
<input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (fase III – IV)	
<input type="checkbox"/> Infecções com impacto sistêmico da repetição (> 1)	
<input type="checkbox"/> Estado de Confusão Mental	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Disfagia persistente	
<input type="checkbox"/> Quedas (> 2)	
Presença de sofrimento emocional com sintomas psicológicos contínuos, intensos /severos, progressivos e não relacionados com processo intercorrente agudo	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Fatores adicionais de uso de recursos , qualquer um dos seguintes:	
<input type="checkbox"/> 2 ou mais entradas urgentes (não programadas) em centros hospitalares ou sociossanitários por doenças crônica no último ano	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Necessidade de cuidados complexos / intensos continuados, seja também em uma instituição ou em domicílio	

Comorbidade: ≥ 2 patologias concomitantes	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
--	--

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDADE E PROGRESSÃO POR PATOLOGIAS – observe a presença de critérios objetivos de mal prognóstico para as seguintes patologias selecionadas

DOENÇA ONCOLÓGICA (apenas requer a presença de um critério)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de câncer metastático (fase IV) e em alguns casos –como nas neoplasias de pulmão, pâncreas, gástrica e esofágica- também na fase III, que apresentem: fraca resposta ou contraindicação de tratamento específico, surto evolutivo em transcurso de tratamento ou afetação metastática de órgãos vitais (SNC, fígado, pulmonar massiva, etc.) <input type="checkbox"/> Deterioração funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) <input type="checkbox"/> Sintomas persistentes mal controlados ou refratários, apesar de otimizar tratamento específico	
DOENÇA PULMONAR CRÔNICA (presença de duas ou mais dos seguintes critérios)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Dispneia em repouso ou com esforço mínimo entre exacerbações <input type="checkbox"/> Sintomas físicos ou psicológicos de difícil manipulação, apesar de tratamento ideal bem tolerado <input type="checkbox"/> Caso tenha provas funcionais respiratórias (com advertência sobre a qualidade das provas), critérios de obstrução severa: FEV1 < 30% ou critérios de déficit restritivo severo: CV forçada < 40% / DLCO < 40% <input type="checkbox"/> Caso forneça gasometria arterial basal, cumprimento de critérios de oxigenoterapia domiciliar ou estar realizando atualmente este tratamento em casa <input type="checkbox"/> Insuficiência cardíaca sintomática associada <input type="checkbox"/> Entradas hospitalares recorrentes (> 3 entradas em 12 meses por exacerbações de EPOC)	
DOENÇA CARDÍACA CRÔNICA (presença de duas ou mais dos seguintes critérios)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Insuficiência cardíaca NYHA fase III ou IV, doença valvular severa ou doença coronária extensa passível de revascularização <input type="checkbox"/> Dispneia ou angina em repouso ou com esforço mínimo <input type="checkbox"/> Sintomas físicos ou psicológicos de difícil manipulação, apesar de tratamento excelente bem tolerado <input type="checkbox"/> Caso tenha ecocardiografia: fração de ejeção severamente deprimida (< 30%) ou HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) <input type="checkbox"/> Insuficiência renal associada (FG < 30 l/min) <input type="checkbox"/> Entradas hospitalares com sintomas de insuficiência cardíaca /cardiopatia isquêmica, recorrentes (> 3 último ano)	
DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (1): AVC (apenas requer a presença de um critério)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Durante a fase aguda e subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias. <input type="checkbox"/> Durante a fase crônica (> 3 meses post-AVC): complicações médicas repetidas (pneumonia por aspiração, apesar de medidas antidisfagia), infecção urinária de vias altas (pielonefrite) de repetição (>1), febre recorrente apesar de antibióticos (febre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras por decúbito fase 3-4 refratárias ou demência com critérios de severidade post-AVC.	
DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (2): ELA E DOENÇAS MOTONEURONA, ESCLEROSES MÚLTIPLA E PARKINSON (presença de duas ou mais dos seguintes critérios)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Deterioração progressiva da função física e / ou cognitiva, apesar de tratamento excelente <input type="checkbox"/> Sintomas complexos e difíceis de controlar <input type="checkbox"/> Problemas na fala / aumento da dificuldade para se comunicar <input type="checkbox"/> Disfagia progressiva <input type="checkbox"/> Pneumonia por aspiração recorrente, dispneia e insuficiência respiratória	
DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA GRAVE (apenas requer a presença de um critério)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Cirrose avançada: fase Child C (determinado em ausência de complicações ou havendo tratado e otimizado o tratamento), pontuação do MELD-Na > 30 ou com uma ou mais das seguintes complicações médicas: ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente com fracasso ao tratamento farmacológico e endoscópico e não candidato ao TIPS, em pacientes não candidatos a transplante <input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, em fase C ou D (BCLC)	
DOENÇA RENAL CRÔNICA GRAVE (apenas requer a presença de um critério)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Insuficiência renal grave (FG < 15) em pacientes não candidatos a tratamento substitutivo e / ou transplante	

DEMÊNCIA (presença de duas ou mais dos seguintes critérios)	[] Sim [] Não
[] Critérios de severidade: incapacidade para se vestir, se lavar ou comer sem assistência (GDS/FAST 6c), aparição de incontinência dupla (GDS/FAST 6d-e) ou incapacidade de falar ou se comunicar com sentido -6 ou menos palavras inteligíveis- (GDS/FAST 7)	
[] Critérios de progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas da vida quotidiana) nos últimos 6 meses, apesar da intervenção terapêutica adequada (não avaliável em situação hiperaguda por processo intercorrente) ou presença de dificuldade para engolir, ou negativa a comer, em pacientes que não receberão nutrição entérica ou parentérica	
[] Critério de uso de recursos: múltiplas entradas (> 3 em 12 meses, por processos intercorrentes - pneumonia aspirativa, pielonefrites, septicemia, etc.- que condicionem deterioração funcional e/ou cognitivo)	

¹No contexto do Mediterrâneo/latino, onde a autonomia do própria doença é menos manifesta que no Anglo-saxão /norte-europeu, é frequente que seja a família ou membros daqueles que possam solicitar limitação do esforço terapêutico ou mediadas paliativas, ou ambas

Anexo 12. Versão T3.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©] – Versão T3

(Necessidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS EM SITUAÇÃO DE DOENÇA AVANÇADA E NECESSIDADE DE ATENÇÃO PALIATIVA EM SERVIÇOS DE SAÚDE E SOCIAIS

1. PERGUNTA SURPRESA – pergunta intuitiva que integra comorbidade, aspectos sociais e outros fatores	
Você ficaria surpreso se este paciente morresse nos próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
2. ESCOLHA / DEMANDA OU NECESSIDADE¹ – identifique se alguma das seguintes perguntas é afirmativa	
Escolha / demanda: O paciente com doença avançada ou seu cuidador principal têm solicitado, explícita ou implicitamente, a realização de tratamentos paliativos / de conforto de forma exclusiva; propõem limitação do esforço terapêutico; recusam tratamentos específicos ou com finalidade curativa?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Necessidade: Você considera que este paciente requer, atualmente , medidas ou tratamentos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
3. INDICADORES CLÍNICOS GERAIS DE GRAVIDADE E PROGRESSÃO – identifique a presença de qualquer um dos seguintes critérios de gravidade e extrema fragilidade	
Marcadores nutricionais , qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Gravidade: albumina sérica < 2.5 g/dl, não relacionada à descompensação aguda <input type="checkbox"/> Progressão: perda de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impressão clínica de piora nutricional ou perda ponderal persistente, intensa / grave, progressiva, irreversível e não relacionada com processo intercorrente.	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Marcadores funcionais , qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Gravidade: dependência funcional grave estabelecida (Barthel <25, ECOG >2 ou Karnofsky <50%) <input type="checkbox"/> Progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas de vida diária) apesar de intervenção terapêutica adequada <input type="checkbox"/> Impressão clínica de piora funcional persistente, intensa / grave, progressiva, irreversível e não relacionada com processo intercorrente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Outros marcadores de gravidade e fragilidade extrema , ao menos 2 dos seguintes, nos últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Úlceras por pressão persistentes (categoria III – IV) <input type="checkbox"/> Infecções com impacto sistêmico devido à repetição (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional aguda <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Quedas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Presença de estresse emocional com sintomas psicológicos persistentes, intensos / graves, progressivos e não relacionados com processo intercorrente agudo	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Fatores adicionais de uso de recursos , qualquer dos seguintes: <input type="checkbox"/> 2 ou mais admissões urgentes (não programadas) por doenças crônicas no último ano em serviços de saúde <input type="checkbox"/> Necessidade de cuidados complexos / intensos contínuos, seja em uma instituição ou no domicílio	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Comorbidade: ≥ 2 patologias concomitantes	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE GRAVIDADE E PROGRESSÃO POR PATOLOGIAS – identifique a presença de critérios objetivos de mau prognóstico para as seguintes patologias selecionadas

DOENÇA ONCOLÓGICA (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)	[] Sim [] Não
<input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de câncer metastático (estadio IV) e em alguns casos – como nas neoplasias de pulmão, pâncreas, estômago e esôfago - também no estadio III, que apresentem: baixa resposta ou contraindicação de tratamento específico, evolução da doença no transcurso do tratamento ou presença de metástases em órgãos vitais (SNC, fígado, pulmonar massiva, etc.) <input type="checkbox"/> Piora funcional significativa (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) <input type="checkbox"/> Sintomas persistentes mal controlados ou refratários, apesar de otimizar tratamento específico	
DOENÇA PULMONAR CRÔNICA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)	[] Sim [] Não
<input type="checkbox"/> Dispnéia em repouso ou aos mínimos esforços entre exacerbações <input type="checkbox"/> Sintomas físicos ou psicológicos de difícil manejo, apesar de tratamento ótimo bem tolerado <input type="checkbox"/> Caso disponha de provas funcionais respiratórias (atenção à qualidade das provas), critérios de obstrução grave: VEF1 < 30% ou critérios de déficit restritivo grave: CV forçada < 40% / DLCO < 40% <input type="checkbox"/> Caso disponha de gasometria arterial basal, preenche os critérios de oxigenioterapia domiciliar ou está realizando atualmente este tratamento em casa <input type="checkbox"/> Insuficiência cardíaca sintomática associada <input type="checkbox"/> Admissões hospitalares recorrentes (> 3 internações em 12 meses por exacerbações de DPOC)	
DOENÇA CARDÍACA CRÔNICA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)	[] Sim [] Não
<input type="checkbox"/> Insuficiência cardíaca NYHA classe III ou IV, doença valvar grave ou doença coronária extensa não revascularizável <input type="checkbox"/> Dispnéia ou angina em repouso ou aos mínimos esforços <input type="checkbox"/> Sintomas físicos ou psicológicos de difícil manejo, apesar de tratamento ótimo bem tolerado <input type="checkbox"/> Caso disponha do ecocardiograma: fração de ejeção gravemente reduzida (< 30%) ou HAP grave (PAPs > 60 mmHg) <input type="checkbox"/> Insuficiência renal associada (FG < 30 L/min) <input type="checkbox"/> Internações hospitalares com sintomas de insuficiência cardíaca /cardiopatia isquêmica, recorrentes (> 3 último ano)	
DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (1): AVC (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)	[] Sim [] Não
<input type="checkbox"/> Durante a fase aguda e subaguda (< 3 meses pós-AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias <input type="checkbox"/> Durante a fase crônica (> 3 meses pós-AVC): complicações médicas repetidas (pneumonia por aspiração, apesar de medidas antidisfagia), infecção urinária de vias altas (pielonefrite) de repetição (>1), febre recorrente apesar de antibioticoterapia (febre persistente após > 1 semana de ATB), úlceras por pressão categoria III ou IV refratárias ou demência com critérios de gravidade pós-AVC.	
DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (2): ELA E DOENÇAS NEUROMOTORAS, ESCLEROSE MÚLTIPLA E PARKINSON (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)	[] Sim [] Não
<input type="checkbox"/> Piora progressiva da função física e / ou cognitiva, apesar de tratamento ótimo <input type="checkbox"/> Sintomas complexos e de difícil controle <input type="checkbox"/> Problemas na fala / aumento da dificuldade para se comunicar <input type="checkbox"/> Disfagia progressiva <input type="checkbox"/> Pneumonia por aspiração recorrente, dispneia ou insuficiência respiratória	
DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA GRAVE (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)	[] Sim [] Não
<input type="checkbox"/> Cirrose avançada: Child classe C (determinado pela ausência de complicações ou já tratadas e otimizado o tratamento), pontuação de MELD > 30 ou com uma ou mais das seguintes complicações médicas: ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente com fracasso ao tratamento farmacológico e endoscópico e não candidato a TIPS, em pacientes não candidatos ao transplante <input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, em estadio C ou D (BCLC)	
DOENÇA RENAL CRÔNICA GRAVE (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)	[] Sim [] Não

Insuficiência renal grave (FG < 15 L/min) em pacientes não candidatos a tratamento substitutivo e / ou transplante

DEMÊNCIA (presença de dois ou mais dos seguintes critérios)

☐ **Sim** ☐ **Não**

☐ Critérios de gravidade: incapacidade para vestir-se, banhar-se ou comer sem assistência (GDS/FAST 6c), aparecimento de incontinência dupla (GDS/FAST 6d-e) ou incapacidade de falar ou comunicar-se com sentido - seis ou menos palavras inteligíveis - (GDS/FAST 7)

☐ Critérios de progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas de vida diária) nos últimos 6 meses, apesar de intervenção terapêutica adequada (não avaliável em situação hiperaguda por processo intercorrente) ou presença de dificuldade para deglutir, ou negativa de se alimentar, em pacientes que não receberão nutrição enteral ou parenteral

☐ Critério de uso de recursos: múltiplas internações (> 3 em 12 meses, por intercorrências – pneumonia aspirativa, pielonefrite, septicemia, etc.- que determinem piora funcional e/ou cognitiva)

1. No contexto Mediterrâneo/latino, em que a autonomia do próprio paciente é menos manifestada que no Anglo-saxão /norte-europeu, é frequente que seja a família ou membros da equipe de saúde os que solicitam limitação do esforço terapêutico ou medidas paliativas, ou ambos.

Anexo 13. Versão RT3a.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©]

(Necesidades paliativas)

INSTRUMENTO PARA IDENTIFICAR PERSONAS EN UNA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA Y CON NECESIDAD DE UNA ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS SOCIALES Y DE SALUD

1. PREGUNTA SORPRESA – Pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores

¿Resultaría inesperado para usted que este paciente muriese en los 12 meses siguientes? ☐ No ☐ Sí

2. ELECCIÓN/DEMANDA O NECESIDAD¹– Indique si alguna de las siguientes preguntas es afirmativa

Elección/demanda: El paciente con una enfermedad avanzada, o su cuidador principal, ha solicitado, explícita o implícitamente, llevar a cabo tratamientos paliativos/de alivio de forma exclusiva; proponen una limitación del esfuerzo terapéutico; rechazan tratamientos específicos o con una finalidad curativa.	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Necesidad: ¿Considera usted que este paciente requiere, en el momento presente, medidas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN– Indique la presencia de cualquiera de los siguientes criterios de gravedad y de extrema fragilidad

Indicadores nutricionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Gravedad: albumina sérica < 2.5g/dl, no relacionada con una descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: una pérdida de peso de más del 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de empeoramiento nutricional o pérdida ponderal persistente, intensa/grave, progresiva, irreversible y no relacionada con un proceso intercurrente.	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Indicadores funcionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Gravedad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 o Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de dos o más ABVD (actividades básicas en la vida diaria) a pesar de una intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de empeoramiento funcional persistente, intenso/grave, progresivo, irreversible y no relacionado con un proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Otros indicadores de gravedad y de fragilidad extrema , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Úlceras persistentes por presión (categoría III–IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con impacto sistémico debido a la repetición (>1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (>2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de estrés emocional con síntomas psicológicos persistentes, intensos/graves, progresivos y no relacionados con proceso agudo intercurrentes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factores adicionales de uso de recursos , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> Dos o más admisiones urgentes (no programadas) por enfermedades crónicas en el último año en servicios de salud (hospitales, UPA, AMA, AME) <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos/intensos continuos, ya sea en una institución o en el propio domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN POR

PATOLOGÍAS– Indique la presencia de criterios objetivos de difícil pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (requiere la presencia tan sólo de <u>un criterio</u>)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de cáncer con metástasis (fase IV) y en algunos casos (como en las neoplasias de pulmón, páncreas, estómago y esófago, también en la fase III, que presenten: una baja respuesta o contraindicación de tratamiento específico, evolución de la enfermedad en el transcurso del tratamiento o presencia de metástasis en órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)	
<input type="checkbox"/> Empeoramiento funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS)< 50%)	
<input type="checkbox"/> Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de mejorar con un tratamiento específico	
ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Disnea en reposo o con esfuerzos mínimos entre recaídas	
<input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos complicados, a pesar de un tratamiento excelente y bien tolerado	
<input type="checkbox"/> En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (atención a la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción grave: VEF1< 30% o criterios de déficit restrictivo grave: CV forzada< 40%/ DLCO< 40%	
<input type="checkbox"/> En caso de disponer de gasometría arterial basal, incluir los criterios de una terapia domiciliar con oxígeno si está realizando este tratamiento en este momento en casa	
<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca asociada y sintomática	
<input type="checkbox"/> Admisiones hospitalarias recurrentes (más de 3 internamientos en 12 meses por recaídas de DPOC)	
ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca NYHA clase III o IV, enfermedad valvular grave o enfermedad coronaria extensa no revascularizable	
<input type="checkbox"/> Disnea o angina en reposo o con esfuerzos mínimos	
<input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos complicados, a pesar de un excelente tratamiento y bien tolerado	
<input type="checkbox"/> En caso de disponer de un ecocardiograma: fracción de eyección gravemente reducida (<30%) o HAP grave (PAPs> 60mmHg)	
<input type="checkbox"/> Insuficiencia renal asociada (FG< 30L/min)	
<input type="checkbox"/> Internamientos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca/cardiopatía isquémica, y recurrentes (más de tres en el último año)	
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): ACV (requiere la presencia tan sólo de <u>un criterio</u>)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Durante la fase aguda y sub-aguda (menos de 3 meses tras un ACV): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia (más de 3 días).	
<input type="checkbox"/> Durante la fase crónica (menos de 3 meses después de un ACV): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de haber medidas antidisfagia), infección urinaria de las vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de una terapia con antibióticos (fiebre persistente después de más de 1 semana de ATB), úlceras por presión categoría III o IV refractarias o demencia con criterios de gravedad tras un ACV.	
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES NEUROMOTORAS, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Empeoramiento progresivo de las funciones físicas y/o cognitivas, a pesar de un tratamiento excelente	
<input type="checkbox"/> Síntomas complejos y de difícil control	
<input type="checkbox"/> Problemas en el habla/aumento de la dificultad para comunicarse	
<input type="checkbox"/> Disfagia progresiva	
<input type="checkbox"/> Neumonía recurrente por aspiración, disnea o insuficiencia respiratoria	
ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (requiere la presencia tan sólo de <u>un criterio</u>)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Cirrosis avanzada: Child clase C (determinada por la ausencia de complicaciones, o ya tratadas, y mejorado el tratamiento), puntuación de MELD> 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepático-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso en tratamientos farmacológicos y endoscópicos y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a un trasplante	
<input type="checkbox"/> Carcinoma hepático-celular: presente, en la fase CouD (BCLC)	
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (requiere la presencia tan sólo de <u>un criterio</u>)	[] Sí [] No
Insuficiencia renal grave (FG< 15 L/min) en pacientes no candidatos a un tratamiento sustitutivo y/o trasplante	
DEMENCIA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	[] Sí [] No

[] Criterios de gravedad: incapacidad para vestirse, bañarse o comer sin ayuda (GDS/FAST6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST6d-e) o una incapacidad para hablar o para comunicarse con sentido (seis o menos palabras inteligibles - (GDS/FAST7)

[] Criterios de progresión: pérdida de dos o más ABVD (actividades básicas en la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de una intervención terapéutica adecuada (no disponible en una situación hiperaguda por un proceso intercurrente) o presencia de dificultades para deglutir, o una negativa a alimentarse, en pacientes que no reciban una nutrición enteral o parenteral

[] Criterio de uso de recursos: múltiples internamientos (más de 3 en 12 meses, por complicaciones (neumonía por aspiración, pielonefritis, septicemia, etc.) que determinen un empeoramiento funcional y/o cognitivo)

¹En el contexto mediterráneo/latino, donde la autonomía del propio paciente es inferior al contexto anglosajón/norte de Europa, es frecuente que sean la familia o los miembros del equipo de salud los que soliciten una limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambas cosas.

Anexo 14. Versão RT3b.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©]

(Necesidades Paliativas)

Instrumento para identificación de personas en situación de enfermedad avanzada y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales

1. Pregunta sorpresa – pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores

¿Usted se sorprendería si este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí
2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – identifique si alguna de las preguntas siguientes es afirmativa		
Elección / demanda: El paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal tiene solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de manera exclusiva; proponen limitación del esfuerzo terapéutico; ¿recusan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Necesidad: ¿Usted considera que este paciente requiere, actualmente , medidas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No

3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN – identifique la presencia de cualquier uno de los siguientes criterios de gravedad y extrema fragilidad

Marcadores nutricionales , cualquier uno de los siguientes en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Gravedad: albumina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada a la descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de empeoramiento nutricional o pérdida ponderal persistente, intensa / grave, progresiva, irreversible y no relacionada al proceso intercurrente.	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Marcadores funcionales , cualquier uno de los siguientes en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Gravedad: dependencia funcional grave establecida (Barthel <25, ECOG >2 o Karnofsky <50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de empeoramiento funcional persistente, intenso / grave, progresivo, irreversible y no relacionado al proceso intercurrente.	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Otros marcadores de gravedad y fragilidad extrema , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Úlceras por presión persistentes (categoría III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con impacto sistémico debido a la repetición (>1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional aguda <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de stress emocional con síntomas psicológicos persistentes, intensos / graves y progresivos y no relacionados al proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factores adicionales de uso de recursos , cualquier uno de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 o más admisiones urgentes (no programadas) por enfermedad crónica en el último año en servicios de salud (hospitales, UPA, AMA, AME) <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuos, sea en una institución, sea en la casa	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN POR

PATOLOGÍAS – identifique la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (requiere la presencia de solamente <u>un criterio</u>)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos – como las neoplasias de pulmón, páncreas, estómago y esófago - también en el estadio III, que presenten baja respuesta o contraindicación de tratamiento específico, evolución de la enfermedad en el transcurso del tratamiento o presencia de metástasis en órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)	
<input type="checkbox"/> Empeoramiento funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)	
<input type="checkbox"/> Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico	
ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Disnea en reposo o a los mínimos esfuerzos entre exacerbaciones	
<input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado	
<input type="checkbox"/> Caso disponga de pruebas funcionales respiratorias (atención a la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción grave: VEF1 < 30% o criterios de déficit restrictivo grave: CV forzada < 40% / DLCO < 40%	
<input type="checkbox"/> Caso disponga de gasometría arterial basal, llene los criterios de oxigenoterapia domiciliar o está realizando actualmente este tratamiento en casa	
<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca sintomática asociada	
<input type="checkbox"/> Admisiones hospitalarias recurrentes (> 3 internaciones en 12 meses por exacerbación de DPOC)	
ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca NYHA clase III o IV, valvulopatía grave o enfermedad coronaria extensa no revascularizable	
<input type="checkbox"/> Disnea o angina en reposo o a los mínimos esfuerzos	
<input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado	
<input type="checkbox"/> Caso disponga del ecocardiograma: fracción de expulsión gravemente reducida (< 30%) o HAP grave (PAPs > 60 mmHg)	
<input type="checkbox"/> Insuficiencia renal asociada (FG < 30 L/min)	
<input type="checkbox"/> Internaciones hospitalarias con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)	
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (requiere la presencia de solo <u>un criterio</u>)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses pos-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días	
<input type="checkbox"/> Durante la fase crónica (> 3 meses pos-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas anti-disfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de terapia con antibióticos (fiebre persistente después de 1 semana de ATB), úlceras por presión categoría III o IV refractarias o demencia con criterios de gravedad pos-AVC.	
ENFERMEDADES NEUROLÓGICA CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES NEUROMOTORAS, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Empeoramiento progresivo de la función física y/o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo	
<input type="checkbox"/> Síntomas complejos y de difícil control	
<input type="checkbox"/> Problemas para hablar / aumento de la dificultad para comunicarse	
<input type="checkbox"/> Disfagia progresiva	
<input type="checkbox"/> Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria	
ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (requiere la presencia de solo <u>un criterio</u>)	[] Sí [] No
<input type="checkbox"/> Cirrosis avanzada: Child clase C (determinado por la ausencia de complicaciones o ya tratadas y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascite refractaria, síndrome hepatorenal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso del tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos al trasplante	
<input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)	
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (requiere la presencia de solo <u>un criterio</u>)	[] Sí [] No
Insuficiencia renal grave (FG < 15 L/min) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y/o trasplante	
DEMENCIA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)	[] Sí [] No

[] Criterios de gravedad: incapacidad para vestirse, bañarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), surgimiento de incontinencia dupla (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido – seis o menos palabras inteligibles - (GDS/FAST 7)

[] Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no es posible evaluar en situación hiperaguda, por proceso intercurrente o presencia de dificultad para deglutir, o negativa de alimentarse, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral)

[] Criterio de uso de recursos: múltiples internaciones (> 3 en 12 meses, por complicaciones – neumonía por aspiración, pielonefritis, septicemia, etc.- que determinen empeoramiento funcional y/o cognitivo)

¹En el contexto Mediterráneo/latino, dónde la autonomía del propio paciente es menos manifestada que en el anglosajón / norte americano-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo de salud los que solicitan limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambos.

Apêndice

Apêndice 1. Diferenças entre o NECPAL CCOMS-ICO® e os instrumentos PIG e SPCIT. (em inglês)

Table 2 The NECPAL tool (differences from the PIG and SPCIT tools highlighted in bold)

Surprise question	Would you be surprised if this patient dies within 1 year?	
Need, demand and choice	Any request to limit the treatments or palliative care from patient, family, or team members ?	
General clinical indicators (severe, progressive, sustained)	Nutritional decline	Weight/albumin
	Functional decline	KPS or Barthel
	Geriatric syndromes (advanced frailty)	Pressure ulcers
		Infections
		Disphagia
		Delirium
		Falls
	Severe psychological adjustment difficulties	Numerical verbal scale/HADS test
	Comorbidity	≥2 chronic diseases
	Use of resources	≥2 urgent admissions in 12 months
		Or increase in need/demand for care
Specific indicators	Cancer, COPD, heart, hepatic or renal failure, neurological, stroke, dementia	

COPD, chronic obstructive pulmonary disease; HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; KPS, Kamofsky Performance Score; NECPAL, *Necesidades Paliativas* [Palliative Needs]; PIG, Prognostic Indicator Guidance; SPCIT, Scottish Prognostic Indicator Tool.

Fonte: Gómez-Batiste et al. 2012

Apêndice 2. Tabela comparativa das versões do Instrumento NECPAL CCOMS-ICO[©]

Item	Original	T1	T2	T3	RT3a	RT3b
1	<p>INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©]</p> <p>(Necesidades Paliativas)</p> <p>INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES</p>	<p>INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©]</p> <p>(Necessidades Paliativas)</p> <p>INSTRUMENTO PARA IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS EM SITUAÇÃO DE DOENÇA AVANÇADA – TERMINAL E NECESSIDADE DE ATENÇÃO PALIATIVA EM SERVIÇOS DE SAÚDE E SOCIAIS</p>	<p>INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©]</p> <p>(Necessidades Paliativas)</p> <p>INSTRUMENTO PARA A IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS EM SITUAÇÃO DE DOENÇA AVANÇADA – TERMINAL E NECESSIDADE DE ATENÇÃO PALIATIVA EM SERVIÇOS DE SAÚDE E SOCIAIS</p>	<p>INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©]</p> <p>(Necessidades Paliativas)</p> <p>INSTRUMENTO PARA IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS EM SITUAÇÃO DE DOENÇA AVANÇADA E NECESSIDADE DE ATENÇÃO PALIATIVA EM SERVIÇOS DE SAÚDE E SOCIAIS</p>	<p>INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©]</p> <p>(Necesidades paliativas)</p> <p>INSTRUMENTO PARA IDENTIFICAR PERSONAS EN UNA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA Y CON NECESIDAD DE UNA ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS SOCIALES Y DE SALUD</p>	<p>INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[©]</p> <p>(Necesidades Paliativas)</p> <p>INSTRUMENTO PARA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES</p>
2	<p>LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores</p> <p>¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?</p>	<p>A PERGUNTA SORPRESA – uma pergunta intuitiva que integra comorbidades, aspectos sociais e outros factores</p> <p>Você se surpreenderia se este paciente morresse nos próximos 12 meses?</p>	<p>A PERGUNTA SORPRESA – uma pergunta intuitiva que integra comorbidade, aspectos sociais e outros factores</p> <p>Você ficaria surpreso se este paciente morresse nos próximos 12 meses?</p>	<p>PERGUNTA SORPRESA – pergunta intuitiva que integra aspectos de comorbidade, sociais e outros factores</p> <p>Você ficaria surpreso se este paciente morresse nos próximos 12 meses?</p>	<p>PREGUNTA SORPRESA – Pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores</p> <p>¿Resultaría inesperado para usted que este paciente muriese en los 12 meses siguientes?</p>	<p>PREGUNTA SORPRESA – pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores</p> <p>¿Usted se sorprendería si este paciente muriese en los próximos 12 meses?</p>

3	ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD* – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	ESCOLHA / DEMANDA OU NECESSIDADE* – explore se alguma das duas perguntas seguintes é afirmativa	ESCOLHA / DEMANDA OU NECESSIDADE* – observe se alguma das seguintes perguntas é afirmativa	ESCOLHA / DEMANDA OU NECESSIDADE* – identifique se alguma das seguintes perguntas é afirmativa	ELECCIÓN/DEMANDA O NECESIDAD* – Indique si alguna de las siguientes preguntas es afirmativa	ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD* – identifique si alguna de las preguntas siguientes es afirmativa
3.1	* En el contexto mediterráneo/latino, donde la autonomía del propio enfermo es menos manifiesta que en el anglosajón/norte-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo los que pueden solicitar limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambas .	*No contexto mediterráneo/latino, onde a autonomia do próprio paciente é menos manifestada que no anglo-saxão/norte-europeu, é frequente que seja a família ou membros da equipe de saúde os que solicitam limitação do esforço terapêutico, ou medidas paliativas, ou ambos.	*No contexto do Mediterrâneo/latino, onde a autonomia do própria doença é menos manifesta que no Anglo-saxão /norte-europeu, é frequente que seja a família ou membros daqueles que possam solicitar limitação do esforço terapêutico ou medidas paliativas, ou ambas.	* No contexto Mediterrâneo/latino, em que a autonomia do próprio paciente é menos manifestada que no Anglo-saxão /norte-europeu, é frequente que seja a família ou membros da equipe de saúde os que solicitam limitação do esforço terapêutico ou medidas paliativas, ou ambos.	* En el contexto mediterráneo/latino, donde la autonomía del propio paciente es inferior al contexto anglosajón/norte de Europa, es frecuente que sean la familia o los miembros del equipo de salud los que soliciten una limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambas cosas.	*En el contexto Mediterráneo/latino, dónde la autonomía del propio paciente es menos manifestada que en el anglosajón / norte americano-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo de salud los que solicitan limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambos.

3.2	Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado , explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	Escolha / demanda: o paciente com doença avançada ou seu cuidador principal solicitaram , explícita ou implícitamente, a realização de tratamentos paliativos / de conforto de forma exclusiva, propõem limitação do esforço terapêutico ou recusam tratamentos específicos ou com finalidade curativa?	Escolha / demanda: O paciente com doença avançada ou seu cuidador principal solicitaram , explícita ou implícitamente, a realização de tratamentos paliativos / exclusivamente, propõe limitação do esforço terapêutico ou descartam tratamentos específicos ou com finalidade curativa?	Escolha / demanda: O paciente com doença avançada ou seu cuidador principal têm solicitado , explícita ou implícitamente, a realização de tratamentos paliativos / de conforto de forma exclusiva; propõem limitação do esforço terapêutico; recusam tratamentos específicos ou com finalidade curativa?	Elección/demanda: El paciente con una enfermedad avanzada, o su cuidador principal, ha solicitado , explícita o implícitamente, llevar a cabo tratamientos paliativos/de alivio de forma exclusiva; proponen una limitación del esfuerzo terapéutico; rechazan tratamientos específicos o con una finalidad curativa.	Elección / demanda: El paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal tiene solicitado , explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de manera exclusiva; proponen limitación del esfuerzo terapéutico; ¿recusan tratamientos específicos o con finalidad curativa?
3.3	Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	Necessidade: você considera que este paciente requer atualmente medidas paliativas ou tratamentos paliativos?	Necessidade: Você considera que este paciente requer atualmente medidas ou tratamentos paliativos?	Necessidade: Você considera que este paciente requer, atualmente, medidas ou tratamentos paliativos?	Necesidad: ¿Considera usted que este paciente requiere, en el momento presente, medidas o tratamientos paliativos?	Necesidad: ¿Usted considera que este paciente requiere, actualmente, medidas o tratamientos paliativos?
4	INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	INDICADORES CLÍNICOS GERAIS DE GRAVIDADE E PROGRESSÃO – explore a presença de qualquer dos seguintes critérios de gravidade e fragilidade extrema	INDICADORES CLÍNICOS GERAIS DE SEVERIDADE E PROGRESSÃO – observe a presença de qualquer um dos seguintes critérios de severidade e fragilidade extrema	INDICADORES CLÍNICOS GERAIS DE GRAVIDADE E PROGRESSÃO – identifique a presença de qualquer um dos seguintes critérios de gravidade e fragilidade extrema	INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN – Indique la presencia de cualquiera de los siguientes criterios de gravedad y de extrema fragilidad	INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN – identifique la presencia de cualquier uno de los siguientes criterios de gravedad y extrema fragilidad

4.1	<p>Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <p>Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda Progresión: pérdida de peso > 10% Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercorrente</p>	<p>Marcadores nutricionais, qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses:</p> <p>Gravidade: albumina sérica < 2.5 g/dl, não relacionada à descompensação aguda Progressão: perda de peso > 10% Impressão clínica de deterioração nutricional ou ponderal mantida, intensa / grave, progressiva, irreversível e não relacionada com o processo intercorrente</p>	<p>Marcadores nutricionais, qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses:</p> <p>Severidade: albumina sérica < 2.5 g/dl, não relacionada com descompensação aguda Progressão: perda de peso > 10% Impressão clínica de deterioração nutricional ou de peso contínuo, intenso / severo, progressivo, irreversível e não relacionado com processo intercorrente</p>	<p>Marcadores nutricionais, qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses:</p> <p>Gravidade: albumina sérica < 2.5 g/dl, não relacionada à descompensação aguda Progressão: perda de peso > 10% Impressão clínica de piora nutricional ou perda ponderal persistente, intensa / grave, progressiva, irreversível e não relacionada com processo intercorrente.</p>	<p>Indicadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <p>Gravedad: albumina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con una descompensación aguda Progresión: una pérdida de peso de más del 10% Impresión clínica de empeoramiento nutricional o pérdida ponderal persistente, intensa/grave, progresiva, irreversible y no relacionada con un proceso intercorrente.</p>	<p>Marcadores nutricionais, cualquier uno de los siguientes en los últimos 6 meses:</p> <p>Gravedad: albumina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada a la descompensación aguda Progresión: pérdida de peso > 10% Impresión clínica de empeoramiento nutricional o pérdida ponderal persistente, intensa / grave, progresiva, irreversible y no relacionada al proceso intercorrente.</p>
-----	--	---	---	---	---	--

4.2	<p>Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <p>Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%)</p> <p>Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada</p> <p>Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercorrente</p>	<p>Marcadores funcionais, qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses:</p> <p>Gravidade: dependência funcional grave estabelecida (Barthel <25, ECOG >2 ou Karnofsky <50%)</p> <p>Progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas de vida diária) apesar de intervenção terapêutica adequada</p> <p>Impressão clínica de deterioração funcional mantida, intensa / severa, progressiva, irreversível e não relacionada ao processo intercorrente</p>	<p>Marcadores funcionais, qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses:</p> <p>Severidade: dependência funcional grave estabelecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ou Karnofsky < 50%)</p> <p>Progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas da vida diária) apesar da intervenção terapêutica adequada</p> <p>Impressão clínica de deterioração funcional contínua, intensa / severa, progressiva, irreversível e não relacionada com processo intercorrente</p>	<p>Marcadores funcionais, qualquer um dos seguintes, nos últimos 6 meses:</p> <p>Gravidade: dependência funcional grave estabelecida (Barthel <25, ECOG >2 ou Karnofsky <50%)</p> <p>Progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas de vida diária) apesar de intervenção terapêutica adequada</p> <p>Impressão clínica de piora funcional persistente, intensa / grave, progressiva, irreversível e não relacionada com processo intercorrente</p>	<p>Indicadores funcionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <p>Gravedad: dependencia funcional grave establecida (Barthel<25, ECOG>2 o Karnofsky<50%)</p> <p>Progresión: pérdida de dos o más ABVD (actividades básicas en la vida diaria) a pesar de una intervención terapéutica adecuada</p> <p>Impresión clínica de empeoramiento funcional persistente, intenso/grave, progresivo, irreversible y no relacionado con un proceso intercorrente</p>	<p>Marcadores funcionales, cualquier uno de los siguientes en los últimos 6 meses:</p> <p>Gravedad: dependencia funcional grave establecida (Barthel <25, ECOG >2 o Karnofsky <50%)</p> <p>Progresión: pierda de 2 o más ABVD (actividades básicas de vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada</p> <p>Impresión clínica de empeoramiento funcional persistente, intenso / grave, progresivo, irreversible y no relacionado al proceso intercorrente.</p>
-----	---	--	--	---	---	--

4.3	<p>Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <p>Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) Síndrome confusional agudo Disfagia persistente Caídas (> 2)</p>	<p>Otros marcadores de gravidade e fragilidade extrema, ao menos 2 dos seguintes, nos últimos 6 meses:</p> <p>Úlceras por pressão persistentes (classificação III – IV) Infecções com repercussão sistêmica de repetição (> 1) Síndrome confusional aguda Disfagia persistente Quedas (> 2)</p>	<p>Otros marcadores de severidade e fragilidade extrema, pelo menos 2 dos seguintes, nos últimos 6 meses:</p> <p>Úlceras por decúbito persistentes (fase III – IV) Infecções com impacto sistêmico da repetição (> 1) Estado de Confusão Mental Disfagia persistente Quedas (> 2)</p>	<p>Otros marcadores de gravidade e fragilidade extrema, ao menos 2 dos seguintes, nos últimos 6 meses:</p> <p>Úlceras por pressão persistentes (categoria III – IV) Infecções de repetição com repercussão sistêmica (> 1) Síndrome confusional aguda Disfagia persistente Quedas (> 2)</p>	<p>Otros indicadores de gravedad y de fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <p>Úlceras persistentes por presión (categoría III–IV) Infecciones con impacto sistémico debido a la repetición (>1) Síndrome confusional agudo Disfagia persistente Caídas (>2)</p>	<p>Otros marcadores de gravedad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <p>Úlceras por presión persistentes (categoría III – IV) Infecciones con impacto sistémico debido a la repetición (>1) Síndrome confusional aguda Disfagia persistente Caídas (> 2)</p>
4.4	<p>Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo</p>	<p>Presença de distress emocional com sintomas psicológicos persistentes, intensos / graves, progressivos e não relacionados ao processo intercorrente agudo</p>	<p>Presença de sofrimento emocional com sintomas psicológicos contínuos, intensos /severos, progressivos e não relacionados com processo intercorrente agudo</p>	<p>Presença de estresse emocional com sintomas psicológicos persistentes, intensos /graves, progressivos e não relacionados com processo intercorrente agudo</p>	<p>Presencia de estrés emocional con síntomas psicológicos persistentes, intensos/graves, progresivos y no relacionados con proceso agudo intercurrentes</p>	<p>Presencia de stress emocional con síntomas psicológicos persistentes, intensos / graves y progresivos y no relacionados al proceso intercurrente agudo</p>

4.5	<p>Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes:</p> <p>2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año; Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio.</p>	<p>Fatores adicionais de uso de recursos, qualquer dos seguintes:</p> <p>2 ou mais ingressos urgentes (não programados) em centros hospitalares ou sociossanitários por doença crônica no último ano Necessidade de cuidados complexos / intensos continuados, seja em uma instituição ou no domicílio</p>	<p>Fatores adicionais de uso de recursos, qualquer um dos seguintes:</p> <p>2 ou mais entradas urgentes (não programadas) em centros hospitalares ou sociossanitários por doenças crônica no último ano Necessidade de cuidados complexos / intensos contínuos, seja também em uma instituição ou em domicílio</p>	<p>Fatores adicionais de uso de recursos, qualquer dos seguintes:</p> <p>2 ou mais admissões urgentes (não programadas) por doenças crônica no último ano em serviços de saúde Necessidade de cuidados complexos / intensos contínuos, seja em uma instituição ou no domicílio</p>	<p>Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes:</p> <p>Dos o más admisiones urgentes (no programadas) por enfermedades crónicas en el último año en servicios de salud Necesidad de cuidados complejos/intensos continuos, ya sea en una institución o en el propio domicilio</p>	<p>Factores adicionales de uso de recursos, cualquier uno de los siguientes:</p> <p>2 o más admisiones urgentes (no programadas) por enfermedad crónica en el último año en servicios de salud NNecesidad de cuidados complejos / intensos continuos, sea en una institución, sea en la casa</p>
4.6	Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	Comorbidade: ≥ 2 patologias concomitantes	Comorbilidade: ≥ 2 patologias concomitantes	Comorbidade: ≥ 2 patologias concomitantes	Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes
5	<p>INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas</p>	<p>INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE GRAVIDADE E PROGRESSÃO POR PATOLOGIAS – explore a presença de critérios objetivos de mal prognóstico para as seguintes patologias selecionadas</p>	<p>INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDADE E PROGRESSÃO POR PATOLOGIAS – observe a presença de critérios objetivos de mal prognóstico para as seguintes patologias selecionadas</p>	<p>INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE GRAVIDADE E PROGRESSÃO POR PATOLOGIAS – identifique a presença de critérios objetivos de mau prognóstico para as seguintes patologias selecionadas</p>	<p>INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS– Indique la presencia de criterios objetivos de difícil pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas</p>	<p>INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – identifique la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas</p>

5.1	<p>ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)</p> <p>Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.) Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico</p>	<p>DOENÇA ONCOLÓGICA (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)</p> <p>Diagnóstico confirmado de câncer metastático (estadio IV) e em alguns casos – como nas neoplasias de pulmão, pâncreas, gástrico e esofágico – também em estadio III, que apresentem: baixa resposta ou contraindicação de tratamento específico, lesão evolutiva no transcurso do tratamento ou presença de metástases em órgãos vitais (SNC, fígado, pulmonar massiva, etc.) Deterioração funcional significativa (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) Sintomas persistentes mal controlados ou refratários, apesar de tratamento de referência</p>	<p>DOENÇA ONCOLÓGICA (apenas requer a presença de <u>um critério</u>)</p> <p>Diagnóstico confirmado de câncer metastático (fase IV) e em alguns casos –como nas neoplasias de pulmão, pâncreas, gástrica e esofágica- também na fase III, que apresentem: fraca resposta ou contraindicação de tratamento específico, surto evolutivo em transcurso de tratamento ou afetação metastásica de órgãos vitais (SNC, fígado, pulmonar massiva, etc.) Deterioração funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) SSíntomas persistentes mal controlados ou refratários, apesar de otimizar tratamento específico</p>	<p>DOENÇA ONCOLÓGICA (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)</p> <p>Diagnóstico confirmado de câncer metastático (estadio IV) e em alguns casos – como nas neoplasias de pulmão, pâncreas, estômago e esôfago - também no estadio III, que apresentem: baixa resposta ou contraindicação de tratamento específico, evolução da doença no transcurso do tratamento ou presença de metástases em órgãos vitais (SNC, fígado, pulmonar massiva, etc.)</p> <p>Piora funcional significativa (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) SSíntomas persistentes mal controlados ou refratários, apesar de otimizar tratamento específico</p>	<p>ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (requiere la presencia tan sólo de <u>un criterio</u>)</p> <p>Diagnóstico confirmado de cáncer con metástasis (fase IV) y en algunos casos (como en las neoplasias de pulmón, páncreas, estómago y esófago, también en la fase III, que presenten: una baja respuesta o contraindicación de tratamiento específico, evolución de la enfermedad en el transcurso del tratamiento o presencia de metástasis en órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)</p> <p>Empeoramiento funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS)< 50%)</p> <p>Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de mejorar con un tratamiento específico</p>	<p>ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (requiere la presencia de solamente <u>un criterio</u>)</p> <p>Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos – como las neoplasias de pulmón, páncreas, estómago y esófago - también en el estadio III, que presenten baja respuesta o contraindicación de tratamiento específico, evolución de la enfermedad en el transcurso del tratamiento o presencia de metástasis en órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)</p> <p>Empeoramiento funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) SSíntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico</p>
-----	--	--	---	--	--	--

5.2	<p>ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones</p> <p>Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado</p> <p>En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%</p> <p>En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliar o estar actualmente realizando este tratamiento en casa</p> <p>Insuficiencia cardíaca sintomática asociada</p> <p>Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)</p>	<p>DOENÇA PULMONAR CRÔNICA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Dispneia em repouso ou aos mínimos esforços entre exacerbações</p> <p>Síntomas físicos ou psicológicos de difícil manejo, apesar de ótimo tratamento bem tolerado</p> <p>Caso disponha de provas funcionais respiratórias (atenção à qualidade das provas), critérios de obstrução severa: FEV1 < 30% ou critérios de déficit restrictivo severo: CV forçada < 40% / DLCO < 40%</p> <p>Caso disponha da gasometria arterial basal, cumprindo os critérios de oxigenioterapia domiciliar ou estar atualmente realizando este tratamento em casa</p> <p>Insuficiência cardíaca sintomática associada</p> <p>Internações hospitalares recorrentes (> 3 ingressos em 12 meses por exacerbação de EPOC)</p>	<p>DOENÇA PULMONAR CRÔNICA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Dispnea em repouso ou com esforço mínimo entre exacerbações</p> <p>Síntomas físicos ou psicológicos de difícil manipulação, apesar de tratamento ideal bem tolerado</p> <p>Caso tenha provas funcionais respiratórias (com advertência sobre a qualidade das provas), critérios de obstrução severa: FEV1 < 30% ou critérios de déficit restrictivo severo: CV forçada < 40% / DLCO < 40%</p> <p>Caso forneça gasometria arterial basal, cumprimento de critérios de oxigenioterapia domiciliar ou estar realizando atualmente este tratamento em casa</p> <p>Insuficiência cardíaca sintomática associada</p> <p>Entradas hospitalares recorrentes (> 3 entradas em 12 meses por exacerbações de EPOC)</p>	<p>DOENÇA PULMONAR CRÔNICA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Dispneia em repouso ou aos mínimos esforços entre exacerbações</p> <p>Síntomas físicos ou psicológicos de difícil manejo, apesar de tratamento ótimo bem tolerado</p> <p>Caso disponha de provas funcionais respiratórias (atenção à qualidade das provas), critérios de obstrução grave: VEF1 < 30% ou critérios de déficit restrictivo grave: CV forçada < 40% / DLCO < 40%</p> <p>Caso disponha de gasometria arterial basal, preenche os critérios de oxigenioterapia domiciliar ou está realizando atualmente este tratamento em casa</p> <p>Insuficiência cardíaca sintomática associada</p> <p>AAdmissões hospitalares recorrentes (> 3 internações em 12 meses por exacerbações de DPOC)</p>	<p>ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Disnea en reposo o con esfuerzos mínimos entre recaídas</p> <p>Síntomas físicos o psicológicos complicados, a pesar de un tratamiento excelente y bien tolerado</p> <p>En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (atención a la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción grave: VEF1 < 30% o criterios de déficit restrictivo grave: CV forzada < 40% / DLCO < 40%</p> <p>En caso de disponer de gasometría arterial basal, incluir los criterios de una terapia domiciliar con oxígeno si está realizando este tratamiento en este momento en casa</p> <p>Insuficiencia cardíaca asociada y sintomática</p> <p>Admisiones hospitalarias recurrentes (más de 3 internamientos en 12 meses por recaídas de DPOC)</p>	<p>ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Disnea en reposo o a los mínimos esfuerzos entre exacerbaciones</p> <p>Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado</p> <p>Caso disponga de pruebas funcionales respiratorias (atención a la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción grave: VEF1 < 30% o criterios de déficit restrictivo grave: CV forzada < 40% / DLCO < 40%</p> <p>Caso disponga de gasometría arterial basal, llene los criterios de oxigenoterapia domiciliar o está realizando actualmente este tratamiento en casa</p> <p>Insuficiencia cardíaca sintomática asociada</p> <p>AAdmisiones hospitalarias recurrentes (> 3 internaciones en 12 meses por exacerbación de DPOC)</p>
-----	--	---	--	---	---	---

5.3	<p>ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min) Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)</p>	<p>DOENÇA CARDÍACA CRÔNICA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Insuficiência cardíaca NYHA estadio III ou IV, doença valvular grave ou doença coronária extensa não revascularizável Dispnéia ou angina em repouso ou aos mínimos esforços Sintomas físicos ou psicológicos de difícil manejo, apesar de tratamento de referência bem tolerado Caso disponha do ecocardiograma: fração de ejeção gravemente deprimida (< 30%) ou HTAP grave (PAPs > 60 mmHg) Insuficiência renal associada (FG < 30 l/min) Internações hospitalares com sintomas de insuficiência cardíaca /cardiopatía isquêmica, recorrentes (> 3 último ano)</p>	<p>DOENÇA CARDÍACA CRÔNICA (presença de <u>duas ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Insuficiência cardíaca NYHA fase III ou IV, doença valvular severa ou doença coronária extensa passível de revascularização Dispneia ou angina em repouso ou com esforço mínimo Sintomas físicos ou psicológicos de difícil manipulação, apesar de tratamento excelente bem tolerado Caso tenha ecocardiografia: fração de ejeção severamente deprimida (< 30%) ou HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) Insuficiência renal associada (FG < 30 l/min) Entradas hospitalares com sintomas de insuficiência cardíaca /cardiopatía isquêmica, recorrentes (> 3 último ano)</p>	<p>DOENÇA CARDÍACA CRÔNICA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Insuficiência cardíaca NYHA classe III ou IV, doença valvar grave ou doença coronária extensa não revascularizável Dispnéia ou angina em repouso ou aos mínimos esforços Sintomas físicos ou psicológicos de difícil manejo, apesar de tratamento ótimo bem tolerado Caso disponha do ecocardiograma: fração de ejeção gravemente reduzida (< 30%) ou HAP grave (PAPs > 60 mmHg) Insuficiência renal associada (FG < 30 L/min) Internações hospitalares com sintomas de insuficiência cardíaca /cardiopatía isquêmica, recorrentes (> 3 último ano)</p>	<p>ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Insuficiencia cardíaca NYHA clase III o IV, enfermedad valvular grave o enfermedad coronaria extensa no revascularizable Disnea o angina en reposo o con esfuerzos mínimos Síntomas físicos o psicológicos complicados, a pesar de un excelente tratamiento y bien tolerado En caso de disponer de un ecocardiograma: fracción de eyección gravemente reducida (<30%) o HAP grave (PAPs> 60mmHg) Insuficiencia renal asociada (FG< 30L/min) Internamientos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca/cardiopatía isquémica, y recurrentes (más de tres en el último año)</p>	<p>ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Insuficiencia cardíaca NYHA clase III o IV, valvulopatía grave o enfermedad coronaria extensa no revascularizable Disnea o angina en reposo o a los mínimos esfuerzos Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado Caso disponga del ecocardiograma: fracción de expulsión gravemente reducida (< 30%) o HAP grave (PAPs > 60 mmHg) Insuficiencia renal asociada (FG < 30 L/min) Internaciones hospitalarias con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)</p>
-----	---	---	--	---	--	---

5.4	<p>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)</p> <p>Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días</p> <p>Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras por decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC</p>	<p>DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (1): AVC (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)</p> <p>Durante a fase aguda e subaguda (< 3 meses pós-AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias</p> <p>Durante a fase crônica (> 3 meses pós-AVC): complicações médicas repetidas (pneumonia por aspiração, apesar de medidas antidisfagia), infecção urinária de vias altas (pielonefrite) de repetição (>1), febre recorrente apesar de antibióticos (febre persistente após > 1 semana de ATB), úlceras por pressão classificação 3 - 4 refratárias ou demência com critérios de gravidade pós-AVC</p>	<p>DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (1): AVC (apenas requer a presença de <u>um critério</u>)</p> <p>Durante a fase aguda e subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias</p> <p>Durante a fase crônica (> 3 meses post-AVC): complicações médicas repetidas (pneumonia por aspiração, apesar de medidas antidisfagia), infecção urinária de vias altas (pielonefrite) de repetição (>1), febre recorrente apesar de antibióticos (febre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras por decúbito fase 3-4 refratárias ou demência com critérios de severidade post-AVC</p>	<p>DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (1): AVC (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)</p> <p>Durante a fase aguda e subaguda (< 3 meses pós-AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência > 3 dias</p> <p>Durante a fase crônica (> 3 meses pós-AVC): complicações médicas repetidas (pneumonia por aspiração, apesar de medidas antidisfagia), infecção urinária de vias altas (pielonefrite) de repetição (>1), febre recorrente apesar de antibioticoterapia (febre persistente após > 1 semana de ATB), úlceras por pressão categoria III ou IV refratárias ou demência com critérios de gravidade pós-AVC.</p>	<p>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): ACV (requiere la presencia tan sólo de <u>un criterio</u>)</p> <p>Durante la fase aguda y sub-aguda (menos de 3 meses tras un ACV): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia (más de 3 días).</p> <p>Durante la fase crónica (menos de 3 meses después de un ACV): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de haber medidas antidisfagia), infección urinaria de las vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de una terapia con antibióticos (fiebre persistente después de más de 1 semana de ATB), úlceras por presión categoría III o IV refractarias o demencia con criterios de gravedad tras un ACV.</p>	<p>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (requiere la presencia de solo <u>un criterio</u>)</p> <p>Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses pos-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días</p> <p>Durante la fase crónica (> 3 meses pos-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas anti-disfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de terapia con antibióticos (fiebre persistente después de 1 semana de ATB), úlceras por presión categoría III o IV refractarias o demencia con criterios de gravedad pos-AVC.</p>
-----	---	--	--	---	--	--

5.5	<p>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo Síntomas complejos y difíciles de controlar Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse Disfagia progresiva Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria</p>	<p>DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (2): ELA E DOENÇAS NEUROMOTORAS, ESCLEROSE MÚLTIPLE E PARKINSON (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Deterioração progressiva da função física e / ou cognitiva, apesar de tratamento de referência Síntomas complexos e difíceis de controlar Problemas na fala / aumento da dificuldade para comunicar-se Disfagia progressiva Pneumonia por aspiração recorrente, dispnéia ou insuficiência respiratória</p>	<p>DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (2): ELA E DOENÇAS DE MOTONEURONA, ESCLEROSES MÚLTIPLE E PARKINSON (presença de <u>duas ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Deterioração progressiva da função física e / ou cognitiva, apesar de tratamento excelente Síntomas complexos e difíceis de controlar Problemas na fala / aumento da dificuldade para se comunicar Disfagia progressiva Pneumonia por aspiração recorrente, dispneia e insuficiência respiratória</p>	<p>DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS (2): ELA E DOENÇAS NEUROMOTORAS, ESCLEROSE MÚLTIPLE E PARKINSON (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Piora progressiva da função física e / ou cognitiva, apesar de tratamento ótimo Síntomas complexos e de difícil controle Problemas na fala / aumento da dificuldade para se comunicar Disfagia progressiva Pneumonia por aspiração recorrente, dispneia ou insuficiência respiratória</p>	<p>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES NEUROMOTORAS, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Empeoramiento progresivo de las funciones físicas y/o cognitivas, a pesar de un tratamiento excelente Síntomas complejos y de difícil control Problemas en el habla/aumento de la dificultad para comunicarse Disfagia progresiva Peumonía recurrente por aspiración, disnea o insuficiencia respiratoria</p>	<p>ENFERMEDADES NEUROLÓGICA CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES NEUROMOTORAS, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Empeoramiento progresivo de la función física y/o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo Síntomas complejos y de difícil control Problemas para hablar / aumento de la dificultad para comunicarse Disfagia progresiva Peumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria</p>

5.6	<p>ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)</p> <p>Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)</p>	<p>DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA GRAVE (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)</p> <p>Cirrose avançada: estadio Child C (determinado na ausência de complicações ou já as tendo tratado e otimizado o tratamento), pontuação de MELD-Na > 30 ou com uma ou mais das seguintes complicações médicas: ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente com fracasso ao tratamento farmacológico e endoscópico e não candidato a TIPS, em pacientes não candidatos ao transplante Carcinoma hepatocelular: presente, em estadio C ou D (BCLC)</p>	<p>DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA GRAVE (apenas requer a presença de <u>um critério</u>)</p> <p>Cirrose avançada: fase Child C (determinado em ausência de complicações ou havendo tratado e otimizado o tratamento), pontuação do MELD-Na > 30 ou com uma ou mais das seguintes complicações médicas: ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente com fracasso ao tratamento farmacológico e endoscópico e não candidato ao TIPS, em pacientes não candidatos a transplante Carcinoma hepatocelular: presente, em fase C ou D (BCLC)</p>	<p>DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA GRAVE (requer a presença de apenas <u>um critério</u>)</p> <p>Cirrose avançada: Child classe C (determinado pela ausência de complicações ou já as tendo tratado e otimizado o tratamento), pontuação de MELD > 30 ou com uma ou mais das seguintes complicações médicas: ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente com fracasso ao tratamento farmacológico e endoscópico e não candidato a TIPS, em pacientes não candidatos ao transplante Carcinoma hepatocelular: presente, em estadio C ou D (BCLC)</p>	<p>ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (requiere la presencia tan sólo de <u>un criterio</u>)</p> <p>Cirrosis avanzada: Child clase C (determinada por la ausencia de complicaciones, o ya tratadas, y mejorado el tratamiento), puntuación de MELD > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepático-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso en tratamientos farmacológicos y endoscópicos y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a un trasplante Carcinoma hepático-celular: presente, en la fase CouD (BCLC)</p>	<p>ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (requiere la presencia de solo <u>un criterio</u>)</p> <p>Cirrosis avanzada: Child clase C (determinado por la ausencia de complicaciones o ya tratadas y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascite refractaria, síndrome hepatorenal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso del tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos al trasplante CCarcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)</p>
-----	--	--	--	--	---	--

5.7	ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>) Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante	DOENÇA RENAL CRÔNICA GRAVE (requer a presença de apenas <u>um critério</u>) Insuficiência renal grave (FG < 15) em pacientes não candidatos a tratamento substitutivo e / ou transplante	DOENÇA RENAL CRÔNICA GRAVE (apenas requer a presença de <u>um critério</u>) Insuficiência renal grave (FG < 15) em pacientes não candidatos a tratamento substitutivo e / ou transplante	DOENÇA RENAL CRÔNICA GRAVE (requer a presença de apenas <u>um critério</u>) Insuficiência renal grave (FG < 15 L/min) em pacientes não candidatos a tratamento substitutivo e / ou transplante	ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (requiere la presencia tan sólo de <u>un criterio</u>) Insuficiencia renal grave (FG< 15 L/min) en pacientes no candidatos a un tratamiento sustitutivo y/o trasplante	ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (requiere la presencia de solo <u>un criterio</u>) Insuficiencia renal grave (FG < 15 L/min) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y/o trasplante
-----	---	--	--	--	---	---

5.8	<p>DEMENCIA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7)</p> <p>Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral</p> <p>Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)</p>	<p>DEMÊNCIA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Critérios de gravidade: incapacidade para vestir-se, banhar-se ou comer sem assistência (GDS/FAST 6c), aparecimento de incontinência dupla (GDS/FAST 6d-e) ou incapacidade de falar ou comunicar-se com sentido - seis ou menos palavras inteligíveis - (GDS/FAST 7)</p> <p>Critérios de progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas de vida diária) nos últimos 6 meses, apesar de intervenção terapêutica adequada (não considerável em situação de intercorrência hiperaguda) ou aparecimento de dificuldade para sugar, ou negativa ao comer, em pacientes que não receberam nutrição enteral ou parenteral</p> <p>Critério de uso de recursos: múltiplos ingressos (> 3 em 12 meses, por intercorrências – pneumonia aspirativa, pielonefrite, septicemia, etc.- que condicionem deterioração funcional e/ou cognitiva)</p>	<p>DEMÊNCIA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Critérios de severidade: incapacidade para se vestir, se lavar ou comer sem assistência (GDS/FAST 6c), aparição de incontinência dupla (GDS/FAST 6d-e) ou incapacidade de falar ou se comunicar com sentido -6 ou menos palavras inteligíveis- (GDS/FAST 7)</p> <p>Critérios de progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas da vida quotidiana) nos últimos 6 meses, apesar da intervenção terapêutica adequada (não avaliável em situação hiperaguda por processo intercorrente) ou presença de dificuldade para engolir, ou negativa a comer, em pacientes que não receberão nutrição entérica ou parentérica</p> <p>Critério de uso de recursos: múltiplas entradas (> 3 em 12 meses, por processos intercorrentes - pneumonia aspirativa, pielonefrites, septicemia, etc.- que condicionem deterioração funcional e/ou cognitivo)</p>	<p>DEMÊNCIA (presença de <u>dois ou mais</u> dos seguintes critérios)</p> <p>Critérios de gravidade: incapacidade para vestir-se, banhar-se ou comer sem assistência (GDS/FAST 6c), aparecimento de incontinência dupla (GDS/FAST 6d-e) ou incapacidade de falar ou comunicar-se com sentido - seis ou menos palavras inteligíveis - (GDS/FAST 7)</p> <p>Critérios de progressão: perda de 2 ou mais ABVD (atividades básicas de vida diária) nos últimos 6 meses, apesar de intervenção terapêutica adequada (não avaliável em situação hiperaguda por processo intercorrente) ou presença de dificuldade para deglutir, ou negativa de se alimentar, em pacientes que não receberão nutrição enteral ou parenteral</p> <p>Critério de uso de recursos: múltiplas internações (> 3 em 12 meses, por intercorrências – pneumonia aspirativa, pielonefrite, septicemia, etc.- que condicionem piora funcional e/ou cognitiva)</p>	<p>DEMENCIA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Criterios de gravedad: incapacidad para vestirse, bañarse o comer sin ayuda (GDS/FAST6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST6d-e) o una incapacidad para hablar o para comunicarse con sentido (seis o menos palabras inteligibles -(GDS/FAST7)</p> <p>Criterios de progresión: pérdida de dos o más ABVD (actividades básicas en la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de una intervención terapéutica adecuada (no disponible en una situación hiperaguda por un proceso intercurrente) o presencia de dificultades para deglutir, o una negativa a alimentarse, en pacientes que no reciban una nutrición enteral o parenteral</p> <p>Criterio de uso de recursos: múltiples internamientos (más de 3 en 12 meses, por complicaciones (neumonía por aspiración, pielonefritis, septicemia, etc.) que determinen un empeoramiento funcional y/o cognitivo)</p>	<p>DEMENCIA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)</p> <p>Criterios de gravedad: incapacidad para vestirse, bañarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), surgimiento de incontinencia dupla (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido – seis o menos palabras inteligibles - (GDS/FAST 7)</p> <p>Criterios de progresión: pierda de 2 o más ABVD (actividades básicas de vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no es posible evaluar en situación hiperaguda, por proceso intercurrente o presencia de dificultad para deglutir, o negativa de alimentarse, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral</p> <p>Criterio de uso de recursos: múltiples internaciones (> 3 en 12 meses, por complicaciones – neumonía por aspiración, pielonefritis, septicemia, etc.- que determinen empeoramiento funcional y/o cognitivo)</p>
-----	--	---	--	--	--	--